

ОЦЕНКА ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ РЕБЕНКА–ИНВАЛИДА С АУТИЗМОМ (КЛИНИЧЕСКИЙ СЛУЧАЙ)

Пономаренко Г.Н.^{1,2}, Лиманкин О.В.^{2,3}, Чистякова Н.П.¹

¹ Федеральный научно-образовательный центр медико-социальной экспертизы и реабилитации им. Г.А. Альбрехта, Бестужевская ул., д. 50, Санкт-Петербург, 195067, Российская Федерация

² Северо-Западный медицинский университет им. И.И. Мечникова, Пискаревский пр., д. 47, Санкт-Петербург, 195067, Российская Федерация

³ Больница им. П.П. Кащенко, Меньковская ул., д. 10, с. Никольское, Гатчинский р-он, Ленинградская обл., 188357, Российская Федерация

Резюме

Введение. Актуальность настоящего исследования определяется высокими показателями заболеваемости и первичной детской инвалидности вследствие аутизма, а также высокой социальной значимостью мероприятий по комплексной реабилитации и абилитации детей с данной патологией.

Цель. Провести комплексную оценку функционирования ребенка с расстройством аутистического спектра (РАС) в соответствии с доменами базового набора Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ, 2001).

Материалы и методы. На основании методов экспертно-реабилитационной диагностики, с учетом возраста ребенка, а также использования адаптированных опросников World Health Organization disability assessment schedule (WHO DASH) и ICF CHECKLIST произведена дименсиональная оценка доменов базового набора МКФ для детей с РАС трех возрастных периодов (0-5 лет, 6-16 лет, 17 лет и старше) с использованием определителей МКФ. В исследовании приняли участие 224 ребенка в возрасте от 2 до 17 лет, первично признанных инвалидами вследствие детского и атипичного аутизма в г. Санкт-Петербурге за период с 2016 по 2021 гг., обязательным критерием включения в данную группу было наличие коморбидной симптоматики аутизма (речевые, интеллектуальные, когнитивные, неврологические нарушения).

Результаты. Выделены и количественно оценены основные домены функций, структур организма, активности и участия, факторов окружающей среды, играющие наибольшую роль в функционировании ребенка-инвалида с РАС. В структуре функций организма превалировали тяжелые нарушения умственных функций (56,8 %), наиболее выраженные — в сфере нарушения социального взаимодействия и коммуникации (домен b122) и в когнитивной сфере (домены b140, b144, b1603). Проблемы в интеллектуальной сфере (домен b117) различной степени выраженности выявлены у 99,1 % детей данной группы. В 100 % случаев нарушения умственных функций сочетались с нарушениями функции голоса и речи (домены b16700, b16710), в случае детского аутизма превалировали умеренные проблемы (47,6 %), в случае атипичного — тяжелые (53,6 %). Оценка категорий активности и участия выявила нарушения по доменам, соответствующим категориям «Обучение» (в 100 % случаев), «Общение» (в 100 % случаев), «Самообслуживание» (в 73,1 % случаев) и «Главные сферы жизни, межличностные отношения» (95,0 % случаев). Выявлены ограничивающие (барьеры) и облегчающие (фасилитаторы) факторы окружающей среды, влияющие на функционирование ребенка с РАС. По результатам исследования приведен пример комплексной оценки функционирования ребенка в возрасте 7 лет с диагнозом «Детский аутизм».

Обсуждение. Приведенный клинический случай и проведенная экспертно-реабилитационная диагностика функционирования ребенка на основе доменов базового набора МКФ при РАС показала наличие нарушений на всех уровнях жизнедеятельности (организм — личность — общество). Наглядно описание функционирования и ресурсов ребенка представлено в категориальном профиле, где каждая категория является отдельным мероприятием для достижения реабилитационной цели.

Пономаренко Г.Н., Лиманкин О.В., Чистякова Н.П. Оценка функционирования ребенка-инвалида с аутизмом (клинический случай) // Физическая и реабилитационная медицина. — 2023. — Т. 5. — № 4. — С. 95-105. DOI: 10.26211/2658-4522-2023-5-4-95-105.

Ponomarenko GN, Limankin OV, Chistyakova NP. Ocenka funkcionirovaniya rebenka-invalida s autizmom (klinicheskij sluchaj) [Assessment of functioning of a disabled child with autism (clinical case)]. Fizicheskaya i reabilitacionnaya medicina [Physical and Rehabilitation Medicine]. 2023;5(4):95-105. DOI: 10.26211/2658-4522-2023-5-4-95-105. (In Russian).

Наталья Петровна Чистякова / Natalya P. Chistyakova; e-mail: npch74@mail.ru

Заключение. Комплексная экспертно–реабилитационная диагностика аутизма в соответствии с доменами базового набора МКФ направлена на все аспекты функционирования ребенка, что позволяет применять ее в различные возрастные периоды развития ребенка на всех этапах реабилитационного цикла (этапе оценки исходного состояния, постановки цели реабилитации, вмешательства и оценке результата).

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, базовый набор МКФ; экспертно-реабилитационная диагностика, реабилитация.

ASSESSMENT OF THE FUNCTIONING OF A CHILD WITH A DISABILITY DUE TO AUTISM (CLINICAL CASE)

Ponomarenko GN^{1,2}, Limankin OV^{2,3}, Chistyakova NP¹

¹ Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya Street, 195067, St. Petersburg, Russian Federation

² North-Western State Medical University named after I.I. Mechnikov, 47 Piskarevskiy Ave, 195067, Saint-Petersburg, Russian Federation

³ P.P. Kashchenko Hospital, 10 Menkovskaya Street, Nikolskoye village, Gatchina district, 188357, Leningrad region, Russian Federation

Abstract

Introduction. The relevance of this study is determined by the high rates of morbidity and primary childhood disability due to autism, as well as the high social significance of measures for comprehensive rehabilitation and habilitation of children with this pathology.

Aim. Conduct a comprehensive assessment of the functioning of a child with autism spectrum disorder (ASD) according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, 2001) core set domains.

Materials and methods. Based on the methods of expert and rehabilitation diagnostics, taking into account the age of the child, as well as the use of adapted questionnaires World Health Organization disability assessment schedule (WHO DASH) and ICF CHECKLIST, dimensional assessment of the domains of the basic set of ICF for children with ASD of three age periods (0-5 years, 6-16 years, 17 years and older) using ICF determinants was performed. The study included 224 children aged 2 to 17 years who were initially recognized as disabled due to childhood and atypical autism in St. Petersburg in the period from 2016 to 2021; the mandatory criterion for inclusion in this group was the presence of comorbid autism symptoms (speech, intellectual, cognitive, neurological disorders).

Results. The main domains of functions, body structures, activity and participation, and environmental factors that play the greatest role in the functioning of a disabled child with ASD were identified and quantitatively evaluated. In the structure of organism functions, severe impairment of mental functions prevailed (56.8 %), most pronounced in the sphere of impaired social interaction and communication (domain b122) and in the cognitive sphere (domains b140, b144, b1603). Problems in the intellectual sphere (domain b117) of varying degrees of severity were found in 99.1 % of children in this group. In 100 % of cases, intellectual disorders were combined with voice and speech disorders (domains b16700, b16710); moderate problems prevailed in the case of pediatric autism (47.6 %), and severe problems prevailed in the case of atypical autism (53.6 %). The assessment of activity and participation categories revealed impairments in the domains corresponding to the categories “Learning” (in 100 % of cases), “Communication” (in 100 % of cases), “Self-care” (in 73.1 % of cases) and “Main areas of life, interpersonal relationships” (in 95.0 % of cases). The limiting (barriers) and facilitating (facilitators) environmental factors affecting the functioning of a child with ASD were identified. Based on the results of the study, an example of a comprehensive assessment of the functioning of a child aged 7 years with the diagnosis of “Childhood Autism” is given.

Discussion. The given clinical case and the expert rehabilitation diagnosis of the child’s functioning based on the domains of the basic set of the ICF for RAS showed the presence of disorders at all levels of life activity (organism – personality – society).

A clear description of the child’s functioning and resources is presented in the categorical profile, where each category is a separate measure to achieve the rehabilitation goal.

Conclusion. Comprehensive expert rehabilitation diagnostics of autism in accordance with the domains of the basic set of ICF is aimed at all aspects of the child’s functioning, which allows it to be applied at various age periods of the child’s development at all stages of the rehabilitation cycle (the stage of assessing the initial state, setting the goal of rehabilitation, intervention and evaluation of the result).

Keywords: autism spectrum disorders, basic set of ICF; expert rehabilitation diagnosis, rehabilitation

Publication ethics. The submitted article was not previously published, all borrowings are correct.

Conflict of interest. There is no information about a conflict of interest.

Source of financing. The study had no sponsorship.

Received: 30.10.2023

Accepted for publication: 15.12.2023

Введение / Introduction

В соответствии с нормативно-правовыми документами, принятыми в Российской Федерации и Конвенцией о правах инвалидов [1, 2], предусмотрен переход к использованию доменов МКФ при оценке здоровья и эффективности реабилитационных мероприятий в учреждениях здравоохранения и медико-социальной экспертизы, что ведет к оценке нарушения функционирования человека (ребенка) на трех основных уровнях (организм — личность — общество) [3].

Неуклонный рост показателей заболеваемости и первичной инвалидности вследствие аутизма в нашей стране и во всем мире [4-6] диктует необходимость решения клинических и реабилитационных задач, так как понятие «аутистический спектр» не дает представления о существенных различиях в симптоматике аутизма различного генеза, а также о степени ее выраженности [7].

Расстройства аутистического спектра, как клинически гетерогенная группа психической патологии, характеризуется нарушением социального взаимодействия и коммуникации, а также наличием нетипичных стереотипных интересов и форм поведения [8]. В дополнение к этим диагностическим признакам, встречается ряд других неспецифических проблем, не предусмотренных Международной классификацией болезней 10 пересмотра [9-11], которые следует трактовать как коморбидные для аутизма состояния (когнитивные, интеллектуальные, речевые, двигательные нарушения, эпилепсия и т.д.). В настоящее время оценка тяжести основной и коморбидной симптоматики аутизма полностью зависит от субъективного опыта и представлений клинициста. Таким образом, применение МКФ в качестве единого диагностического стандарта позволит сблизить международный и отечественный опыт оценки функционирования детей с расстройствами аутистического спектра.

Экспертно-реабилитационная диагностика аутизма, применяемая в настоящее время в практике учреждений МСЭ и реабилитационных учреждений у детей, состоит из нескольких этапов [12]:

- 1) клинико-функциональная диагностика нарушенных функций и структур организма;
- 2) психологическая диагностика (оценка состояния психических процессов, интеллекта, личностные факторы);
- 3) социальная диагностика (оценка ограниченной жизнедеятельности через категории активности и участия и факторы окружающей среды);
- 4) оценка образовательного маршрута;
- 5) оценка реабилитационного потенциала и прогноза;
- 6) определение потребности индивида в мерах реабилитации или абилитации.

Для стандартизации описания нарушения функционирования детей с аутизмом экспертами Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) был разработан диагностический инструментарий — краткий перечень категорий МКФ (базовый набор МКФ для РАС, Brief ICF Core Set for ASD), предусматривающий оценку функционального статуса детей трех возрастных групп (0–5 лет, 6–16 лет, 17 лет и старше) [13]. Базовый набор МКФ для РАС для всех возрастных категорий был валидизирован и апробирован сотрудниками ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России и успешно используется для разработки индивидуального категориального профиля и индивидуального реабилитационного маршрута данной категории пациентов [14].

Цель / Aim

Провести комплексную оценку функционирования ребенка с расстройством аутистического спектра в соответствии с доменами базового набора МКФ.

Материалы и методы / Materials and methods

В ходе исследования подобраны методы и разработаны шкалы оценки категорий базового набора МКФ для РАС в трех возрастных категориях (0–5 лет, 6–16 лет, 17 лет и старше) [15]. При категориальной оценке нарушенных функций и структур организма учитывался анамнез заболевания и жизни (особенности перинатального периода, психомоторного и речевого развития ребенка и др.). Проводилась оценка данных объективных осмотров специалистов (психиатра, невролога, педиатра, логопеда), данных инструментальных методов исследования с целью выявления особенностей основной и коморбидной симптоматики аутизма.

Для дименсиональной оценки состояния высших психических функций и интеллекта использованы валидные психометрические шкалы, методики подобраны в соответствии с возрастом ребенка:

- 1) методика К.Л. Печоры, Г.В. Пантюхиной, Л.Г. Голубевой «Диагностика нервно-психического развития детей раннего возраста» (2004);
- 2) нейропсихологический альбом диагностики и коррекции нарушений в детском возрасте (Е.Ю. Балашова, М.С. Ковязина, 2009);
- 3) диагностический комплект М.М. Семаго (2005);
- 4) тест Д. Векслера, детский вариант (WPPSI, от 4 до 6,5 лет) в адаптации М.Н. Ильиной (2012);
- 5) тест Д. Векслера, детский вариант (WISC, от 5 до 16 лет), адаптированный Ю.И. Филимоновым и В.И. Тимофеевым (1992);

6) тест Д. Векслера, взрослый вариант (WAIS, от 16 лет и старше).

Дименсиональная оценка основной симптоматики аутизма произведена согласно клинико-психологической классификации К.С. Лебединской и О.С. Никольской с соавторами (1989, 1997) [16], коррелирующей как с диагностическими критериями МКБ-10, так и с критериями L. Wing (1988, 1992), вошедшими в структуру Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5) [17] — таблица 1.

Оценка речевой сферы произведена на основании уровня / степени общего (системного) недоразвития речи согласно заключению логопеда медицинской организации.

Для оценки ограничений активности и участия, а также влияния факторов окружающей среды, проведен опрос родителей ребенка с использованием адаптированных опросников ВОЗ — World Health Organization disability assessment schedule (WHO

DASH) и ICF CHECKLIST — Version 2.1a. Изучалась и иная документация: психолого-педагогическая характеристика, заключение психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК), заключение специалиста по социальной работе.

Результаты, полученные в результате анализа представленных документов, данных объективного осмотра и обследования по стандартизированным методикам и шкалам были переведены в категории МКФ и количественно оценены по единой шкале: 0 — нет проблем, 1 — легкие проблемы (нарушения), 2 — умеренные проблемы (нарушения), 3 — тяжелые проблемы (нарушения), 4 — абсолютные (полные) проблемы. Факторы окружающей среды оценивались как поддерживающие («+») или препятствующие («-»).

В исследовании приняли участие 224 ребенка в возрасте от 2 до 17 лет, первично признанных инвалидами вследствие детского и атипичного аутизма в г. Санкт-Петербурге за период с 2016

Таблица 1 / Table 1

**Дименсиональные критерии основной симптоматики аутизма /
Dimensional criteria for core symptomatology of autism**

| Группы L.Wing / Groups according to L.Wing | Группы К.С. Лебединской, О.С. Никольской / Groups according to Lebedinckaya KS, Nicol'skya OS | Клиническая характеристика группы / Group clinical characteristic | Единая шкала оценки МКФ / Unified scale of ICF assessment |
|---|--|---|---|
| «Отрешенная группа» / “Detached group” | Отрешенность от внешней среды | Ребенок не начинает и не реагирует на социальное взаимодействие; не исключен физический контакт. Речь не используется как средство общения и социального взаимодействия. Простые стереотипные действия, простые речевые стереотипии. | 4 уровень — абсолютные проблемы |
| «Пассивная группа» / “Passive group” | Отвержение внешней среды | Ребенок не начинает социального взаимодействия, но отвечает на него, пользуется речью для общения, однако испытывает большие трудности в передаче своих чувств, мыслей, и в понимании эмоций, чувств. Сложные стереотипные действия: необъяснимая сильная привязанность к определенным предметам. | 3 уровень — тяжелые проблемы |
| «Активная группа» / “Active group” | Замещение внешней среды | Ребенок идет на спонтанный контакт, контакт лишен взаимодействия и является односторонним взаимодействием. Слабое понимание информации, содержащейся в жестах, мимике, выражении лица, интонации голоса и т.д. Сложные стереотипные действия рутинного характера, наличие ритуалов. | 2 уровень — умеренные проблемы |
| «Неестественная группа» / “Unnatural group” | Неврозоподобный рисунок поведения | Ребенок инициирует и поддерживает общение, общение носит формальный, шаблонный характер. Речь — хороший словарный запас, использует слова педантично, конкретно, проявляет идиосинкразию и помпезность в выборе слов и фраз. Сложные вербальные или абстрактные повторяющиеся действия. | 1 уровень — легкие проблемы |

по 2021 гг., обязательным критерием включения в данную группу было наличие коморбидной симптоматики аутизма (речевые, интеллектуальные, когнитивные, неврологические нарушения).

Полученные результаты были занесены в форму оценки (т.н. категориальный профиль), соответствующую базовому набору МКФ при РАС (для трех возрастных периодов).

Результаты / Results

Выделены и количественно оценены основные домены базового набора МКФ, играющие наибольшую роль в функционировании ребенка-инвалида с РАС. В структуре функций организма превалировали тяжелые нарушения умственных функций (56,8 %), наиболее выраженные — в сфере нарушения социального взаимодействия и коммуникации (домен b122) и в когнитивной сфере (домены b140, b144, b1603).

Проблемы в интеллектуальной сфере (домен b117) различной степени выраженности (преимущественно умеренные, 38,8 % случаев) выявлены у 99,1 % детей данной группы. Выявлена зависимость степени снижения интеллекта от возраста ребенка и клинической формы аутизма: при детском аутизме в возрастном диапазоне 4–7 лет и 8–17 лет со значительным отрывом превалировало незначительное снижение интеллекта (52,4 % и 44,9 % случаев соответственно). В группе атипичного аутизма в возрасте 4–7 лет доминировало умеренное снижение интеллекта (56,4 %), а в возрастном диапазоне 8–17 лет — незначительные интеллектуальные нарушения.

В 100 % случаев нарушения умственных функций сочетались с нарушениями функции голоса и речи (домены b16700, b16710), тяжесть речевых нарушений также зависела от клинической формы аутизма и возраста ребенка: в случае детского аутизма в возрасте 4–7 лет превалировали умеренные проблемы (47,6 %), в случае атипичного — тяжелые (53,6 %). В возрастном диапазоне 8–17 лет при обеих клинических формах превалировали умеренные нарушения речи (44,9 % и 46,3 % соответственно), что, возможно, является следствием эффективности проводимых реабилитационных мероприятий, в первую очередь — логопедической коррекции.

Оценка категорий активности и участия в исследуемой группе выявила нарушения по доменам, соответствующим категориям «Обучение» (в 100 % случаев), «Общение» (в 100 % случаев), «Главные сферы жизни, межличностные отношения» (95,0 %) и «Самообслуживание» (в 73,1 % случаев). При количественной оценке доменов данных категорий МКФ выявлены преимущественно тяжелые проблемы (75,7 %, 85,8 %, 70,5 % и 49,3 % случаев соответственно).

Выявлены ограничивающие (барьеры) и облегчающие (фасилитаторы) факторы окружающей среды, влияющие на функционирование ребенка с РАС. По результатам исследования приведен пример комплексной оценки функционирования ребенка в возрасте 7 лет с диагнозом «Детский аутизм».

Мальчик, 7 лет. Диагноз: F84.01 Ранний детский аутизм с выраженными нарушениями коммуникативного поведения и интеллектуальной недостаточностью в степени легкой умственной отсталости. Системное недоразвитие речи тяжелой степени. Сопутствующий диагноз: Органическое поражение головного мозга перинатального генеза с когнитивными нарушениями.

Анамнез жизни: беременность третья, протекала на фоне угрозы прерывания на ранних сроках, хронической гипоксии плода. Роды на 36-й неделе путем кесарева сечения (обвитие пуповины вокруг шеи). Вес тела при рождении 2600, рост 45 см, оценка по шкале Апгар 7/8 баллов. Развивался с выраженной задержкой моторного, психического и речевого развития.

Анамнез заболевания: с 1 года 8 месяцев наблюдался неврологом с диагнозом «Органическое поражение головного мозга перинатального генеза, нарушение поведения по аутистическому типу. Задержка психического и речевого развития». За время наблюдения неврологом (до 3 лет) проведено 4 курса нейропротекторной терапии, 2 курса микрополяризации без значимой динамики в психическом и речевом развитии — нарастало интеллектуальное и когнитивное снижение, отмечались нарушения социального взаимодействия и коммуникации, стереотипные паттерны поведения. В возрасте 3 лет психиатром установлен диагноз «Ранний детский аутизм со снижением интеллекта и нарушениями речи», рекомендовано продолжение нейропротекторной терапии, психолого-педагогическая коррекция (занятия с логопедом, дефектологом, психологом). В возрасте 4 лет установлена инвалидность.

По данным инструментальных методов обследования:

- МРТ головного мозга: картина единичного очага в правой лобной доле, диффузные дистрофические изменения перивентрикулярного белого вещества теменных долей.

- ЭЭГ: умеренные диффузные изменения биоэлектрической активности головного мозга с акцентом в правой гемисфере. Эпилептическая активность не обнаружена.

Социальный анамнез: ребенок из полной малоимущей многодетной семьи. Мать ребенка домохозяйка, отец ребенка работает на малоквалифицированных работах. Доход семьи — заработная плата отца, пенсия по инвалидности ребенка

и меры социальной поддержки многодетных семей. Взаимоотношения в семье — равные, ближайшие родственники оказывают постоянную поддержку. Ребенок 2–3 раза в год проходит курсы медицинской реабилитации. Родители мотивированы на лечение ребенка, медицинским персоналом, качеством и объемом оказываемой помощи в целом удовлетворены.

Образовательный маршрут: в настоящее время ребенок заканчивает 1 класс школы по программе для детей с легкими интеллектуальными нарушениями в сочетании с РАС, режим учебного процесса — индивидуальный, обучается по безоценочной системе, сопровождается тьютором.

Психолого-педагогическая характеристика: школьные навыки (навык письма, чтения, счета) сформированы частично. Знает несколько букв, в слоги буквы не складывает. Счет — до 5, прямой, с ошибками. Уровень усвоения программы низкий, отмечается низкий уровень работоспособности, выраженные нарушения коммуникативных навыков. Отсутствует личная инициатива в общении со сверстниками, предпочитает находиться один. Социальная активность — низкая, инициативы не проявляет, от участия в школьных и классных мероприятиях отказывается, кружки, секции не посещает. С трудом удерживается в организованной ситуации, нуждается в организующей помощи. Постоянно занимается с логопедом, дефектологом, психологом.

Результаты клинико-психологического обследования

Психический статус: Сознание ясное. Ориентация: знает свое имя, однако на имя не реагирует. Самостоятельно ориентируется только в привычной ситуации. В контакте не заинтересован. Попытки установить вербальный контакт малоуспешны. Выполняет простые инструкции, быстро пресыщается, негативизирует, активно сопротивляется осмотру. Необходимо неоднократное принуждение и помощь матери. Тактильному контакту противится, активно избегает визуального контакта. Жесты, мимика, поза тела не соответствуют ситуации, по характеру — вычурные, странные.

Коммуникативная функция речи нарушена. Речью пользуется неохотно, диалог не поддерживает, ответы не всегда по существу, «мимо». Понимание обращенной речи ограничено узкобытовой ситуацией. Экспрессивная речь — короткая аграмматичная фраза с множественными речевыми стереотипиями, эхолалиями. Речь маломодулирована.

«Поведенческий сценарий»: во время осмотра — множественные интенсивные стереотипные движения (крутится на месте, «щелкает» и

перебирает пальцы рук, закрывает уши руками). Сформированы сложные виды аффективной защиты (поведенческие ритуалы), практически не поддающиеся коррекции.

Психические процессы: внимание привлекается на короткий период, выраженное снижение концентрации произвольного внимания. Адекватно оценить функцию памяти не представляется возможным из-за малопродуктивного контакта. Мышление — ближе к наглядно-образному. Эмоциональная сфера: адекватность эмоционального ответа не соответствует ситуации, эмоционально лабилен, легко переходит в состояние раздражительности, агрессии.

Интеллект: клинически на уровне легкой умственной отсталости.

Игра: стереотипная, примитивная, во время осмотра играет с брелком, принесенным из дома.

Самообслуживание, бытовые навыки: не соответствуют возрастной норме, нуждается в частичной помощи и контроле родителей при приеме пищи (пользование столовыми приборами), выполнении гигиенических процедур, пользовании туалетом. Не может перемещаться самостоятельно без сопровождения, пользоваться общественным транспортом из-за страха толпы, общественных мест.

Функции тазовых органов: контролирует.

Неврологический и соматический статус: без патологии.

Медико-логопедическое заключение: Системное недоразвитие речи (СНР) тяжелой степени.

Экспериментально-психологическое обследование (ЭПО): имеет место выраженное нарушение психических процессов (внимания, памяти, мышления). По данным теста Векслера (WISC): вербальный интеллектуальный показатель (ВИП) — 53 балла, невербальный интеллектуальный показатель (НИП) — 72 балла, общий интеллектуальный показатель (ОИП) — 59 баллов, что в формально-числовом выражении соответствует легкой умственной отсталости. Выраженные аутистические черты характера, выраженное нарушение коммуникативных навыков.

Обсуждение / Discussion

Приведенный клинический случай и экспертно-реабилитационная диагностика состояния здоровья и показателей, связанных со здоровьем с позиций МКФ показала наличие нарушений на всех уровнях функционирования ребенка. Наглядно описание функционирования и ресурсов ребенка представлено в категориальном профиле (таблицы 2 — 4), где каждая категория является отдельным мероприятием для достижения реабилитационной цели.

Таблица 2 / Table 2

Категориальный профиль ребенка-инвалида с РАС (фрагмент «функции и структуры организма») / Categorical profile of a disabled child with ASD (fragment “body functions and structures”)

| Функции и структуры организма / Body functions and structures | Код и определитель МКФ / Code and ICF determinant | Интерпретация оценок и нарушений / Interpretation of assessments and violations |
|--|---|---|
| Функции ориентированности / Orientation functions | b1140.2 b1141.2 | Умеренные нарушения, самостоятельно ориентируется только в привычной ситуации. |
| Интеллектуальные функции / Intelligent functions | b117.2 | Умеренное снижение интеллекта. По данным теста Векслера (WISC): ВИП 53 баллов, НИП 72 балла, ОИП 59 баллов. |
| Глобальные психосоциальные функции / Global psychosocial functions | b122.3 | Тяжелое проявление основной симптоматики аутизма: «пассивная группа» L.Wing или группа «отвержение внешней среды» К.С. Лебединской, О.С. Никольской |
| Функции внимания / Attention functions | b140.3 | Тяжелые нарушения устойчивости и переключаемости внимания |
| Функции памяти / Memory Functions | b 144.3 | Тяжелые нарушения кратковременной и долговременной памяти |
| Функции эмоций / Functions of emotions | b1520.3 b1521.3 | Тяжелые нарушения адекватности и регуляции эмоций |
| Функции мышления / Functions of thinking | b1603.3 | Тяжелые нарушения мышления |
| Умственные функции речи / Mental functions of speech | b16700.3 b16710.3 | Тяжелые нарушения устной речи (СНР тяжелой степени) |
| Непроизвольные двигательные функции / Involuntary motor functions | b 7652.3 b 7653.3 | Множественные интенсивные двигательные и речевые стереотипии, практически не поддающиеся коррекции |
| Структура головного мозга / Brain structure | s110.370 | Тяжелое качественное изменение головного мозга более чем в одном регионе (правая лобная доля, теменные доли) |

Таблица 3 / Table 3

Категориальный профиль ребенка-инвалида с РАС (фрагмент «ограничения активности и участия») / Categorical profile of a disabled child with ASD (fragment “activity and participation limitations”)

| Ограничения активности и участия / Activity and participation limitations | Код и определитель МКФ / Code and ICF determinant | Интерпретация оценок и нарушений / Interpretation of assessments and violations |
|--|---|---|
| Усвоение навыков чтения, письма, счета / Mastering the skills of reading, writing, and counting | d140.33 d145.33 d150.33 | Тяжелые нарушения и реализации, потенциальной способности |
| Приобретение практических навыков / Acquisition of practical skills | d155.33 | Тяжелые нарушения и реализации, потенциальной способности |
| Речь / Speech | d330.33 | Тяжелые нарушения и реализации, потенциальной способности |
| Составление и изложение сообщений в невербальной форме / Compilation and presentation of messages in non-verbal form | d335.33 | Тяжелые нарушения и реализации, потенциальной способности |

Окончание таблицы 3 / End of Table 3

| Ограничения активности и участия / Activity and participation limitations | Код и определитель МКФ / Code and ICF determinant | Интерпретация оценок и нарушений / Interpretation of assessments and violations |
|--|---|--|
| Разговор / Conversation | d350.33 | Реализация — умеренное нарушение, потенциальная способность — тяжелое нарушение |
| Мытье / Washing | d510.33 | Реализация — умеренное нарушение, потенциальная способность — тяжелое нарушение |
| Уход за частями тела / Body parts care | d520.33 | |
| Одевание / Dressing up | d540.23 | |
| Прием пищи / Eating | d550.12 | |
| Питье / Drinking | d560.12 | |
| Базисные межличностные взаимодействия / Basic interpersonal interactions | d710.23 | Реализация — умеренное нарушение, потенциальная способность — тяжелое нарушение |
| Семейные отношения / Family relations | d760.22 | Умеренные нарушения реализации и потенциальной способности во взаимоотношениях с членами семьи |
| Школьное образование / School education | d820.23 | Реализация — умеренное нарушение, потенциальная способность — тяжелое нарушение |

Таблица 4 / Table 4

**Категориальный профиль ребенка-инвалида с РАС (фрагмент «факторы окружающей среды») /
Categorical profile of a disabled child with ASD (fragment “environmental factors”)**

| Факторы окружающей среды (барьеры и фасилитаторы) / Environmental factors (obstacles and facilitators) | Код и определитель МКФ / Code and ICF determinant | Интерпретация оценок и нарушений / Interpretation of assessments and violations |
|--|--|---|
| Собственность и капитал / Property and capital | e165.-3 | Выраженный барьер, низкий размер доходов семьи |
| Семья и ближайшие родственники / Family and next of kin | e310.+3 | Выраженные облегчающие факторы — поддержка и забота матери и отца, бабушек и дедушек |
| Профессиональные медицинские работники / Professional medical workers | e355.+3 | Выраженные облегчающие факторы — помощь и поддержка со стороны медицинских работников при посещении поликлиник, стационаров, реабилитационных центров |
| Службы, административные системы и политика социального страхования / Services, administrative systems and social insurance policy | e575.+2 | Умеренные облегчающие факторы: пенсия по инвалидности, социальные пакеты помощи, меры государственной поддержки |
| Службы, административные системы и политика здравоохранения, образования и обучения / Health, education and training services, administrative systems and policies | e580.+3 e585.+3 | Выраженные облегчающие факторы: бесплатная медицинская помощь, адаптированная программа обучения, сопровождение тьютором, проведение психолого-педагогической коррекции в школе |

Как следует из таблицы 2, при переводе полученных результатов в категории МКФ и оценке согласно единой шкале измерений, выявлены тяжелые нарушения функций организма в когнитивной сфере (домены b140.3, b144.3, b1603.3), речевой сфере (домены b16700.3, b16710.3) и сфере проявления основной симптоматики аутизма (домен b122.3), умеренные нарушения — в интеллектуальной сфере (домен b117.2) и сфере ориентированности (домены b1140.2, b1141.2). Среди нарушенных структур организма тяжелые изменения выявлены в головном мозге (s110.370).

Из сведений, представленных в таблице 3, видно, что при оценке категорий активности и участия выявлены преимущественно умеренные и тяжелые нарушения реализации и потенциальной способности по доменам, соответствующим категориям «Обучение», «Общение», «Самообслуживание» и «Главные сферы жизни, межличностные отношения».

В ходе оценки выявлены ограничивающие (барьеры) и облегчающие (фасилитаторы) факторы окружающей среды, влияющие на функционирование ребенка с РАС (табл. 4).

Из сведений, представленных в таблице 4, видно, что к барьерам окружающей среды, оказывающим негативное влияние на жизнедеятельность ребенка, относится низкий уровень доходов семьи (мать официально не работает, низкий уровень заработной платы отца). К облегчающим факторам (фасилитаторам) относятся: поддержка родственников, положительная установка родителей ребенка на лечение, качественный уровень оказания медицинской помощи, обучение по адаптированной программе в индивидуальном режиме с участием тьютора, проведение психолого-педагогической коррекции в школе, а также меры государственной социальной поддержки (пенсия по инвалидности, реализация индивидуальной программы реабилитации (абилитации), социальные пакеты помощи).

Следует отметить, что каждая категория категориального профиля является отдельным мероприятием для достижения определенной реабилитационной цели и ориентиром для дальнейшей разработки программы реабилитации и абилитации инвалида.

Заключение / Conclusion

Выделены и количественно оценены значимые домены базового набора МКФ, играющие наибольшую роль в функционировании ребенка-инвалида с РАС в трех возрастных категориях (0–5 лет, 6–16 лет, 17 лет и старше). С учетом особенностей симптоматики и потребностей каждого ребенка разработаны персонализированные категориальные профили и индивидуальный реабилитационный маршрут.

Установлено, что проведенная экспертно-реабилитационная диагностика с учетом инструментов МКФ направлена на все аспекты функционирования ребенка с аутизмом, что позволит расширить возможности применения МКФ на всех этапах реабилитационного цикла, а также сблизить международный и отечественный опыт оценки функционирования детей с РАС.

Этика публикации. Представленная статья ранее опубликована не была, все заимствования корректны.

Конфликт интересов. Информация о конфликте интересов отсутствует.

Источник финансирования. Исследование не имело спонсорской поддержки.

Литература

1. Концепция совершенствования государственной системы медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов. Доступен по: <https://legalacts.ru/doc/kontseptsijasovershenstvovaniija-gosudarstvennoisistemy-mediko-sotsialnoi-ekspertizy-i/>. (дата обращения: 05.10.2023).
2. Конвенция ООН о правах инвалидов: принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи ООН от 13 декабря 2006 г. Доступен по: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml. (дата обращения: 07.10.2023).
3. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ). СПб: Человек, 2017. — 262 с.
4. Состояние и динамика инвалидности, комплексная реабилитация и абилитация инвалидов и детей-инвалидов в Российской Федерации: доклад ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России / Под ред. М.А. Дымочки. М.: ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России, 2021. — 436 с.
5. Макушкин Е.В., Макаров И.В., Пашковский В.Э. Распространенность аутизма: подлинная и мнимая // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. — 2019. — Т.119. — № 2. — С. 80–86. DOI: 10.17116/jnevro201911902180.
6. Centers for Disease Control and Prevention. Screening and diagnosis of autism spectrum disorder. Доступен по: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening>. (дата обращения: 27.09.2023).
7. Симашкова Н.В., Ключник Т.П., Якупова Л.П. и др. Современные клинико-биологические, профилактические и абилитационно-реабилитационные аспекты расстройств аутистического спектра в Российской Федерации // Дети. Общество. Будущее: сборник научных статей по материалам III Конгресса «Психическое здоровье человека XXI века». — Москва: ООО Изд-во «КноРус», 2020. — С. 297–300. DOI: 10.37752/9785406029381-93.
8. МКБ 10. Международная классификация болезней 10-го пересмотра, версия: 2019. Доступен по: <https://mkb-10.com/index.php?pid=4429>. (дата обращения: 15.10.2023).
9. World Health Organization. International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision). Доступен по: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>. (дата обращения: 29.09.2023).
10. Reed GM, First MB, Kogan CS et al. Innovations and changes in the ICD-11 classification of mental,

- behavioural and neurodevelopmental disorder. *World Psychiatry*. 2019;18(1):3-18. DOI:10.1002/wps.20611.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013. 992 p.
 - Смычек В.Б., Емельянцева Т.А. Медицинская реабилитация детей с психическими и поведенческими расстройствами, основанная на оценке функционирования по кодам МКФ с учетом возрастных особенностей // *Инновационные технологии реабилитации: наука и практика: сборник статей II Международной научной конференции*, Санкт-Петербург, 18–19 апреля 2019 г. — СПб.: ООО «ЦИАЦАН», 2019. — С. 150–155.
 - WHO ICF-CY Developmental Code Sets. Доступен по: http://www.icf-cydevelopmentalcodesets.com/Home_Page.html. (дата обращения: 07.10.2023).
 - Шошмин А.В., Лорер В.В., Малькова С.В. Отдельные аспекты имплементации базового набора МКФ при расстройствах аутистического спектра в практике реабилитации и абилитации // *Физическая и реабилитационная медицина*. — 2020. — Т. 2. — № 4. — С. 51–58. DOI: 10.26211/2658-4522-2020-2-4-51-58.
 - Чистякова Н.П., Литвинцев С.В., Помников В.Г. Возможности экспертной количественной оценки синдрома аутизма у детей // *Актуальные проблемы неврологии: сборник трудов XV научно-практической конференции неврологов Северо-Западного Федерального округа с международным участием*, Сыктывкар, 7–8 апреля 2022 г. — Сыктывкар: ООО «Коми республиканская типография», 2022. — С. 119–122.
 - Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. *Аутичный ребенок. Пути помощи*. — 3-е изд. М.: Теревинф, 2005. — 284 с.
 - Wing, L. The continuum of autistic characteristics. *Diagnosis and Assessment in Autism*, ed. by E Schopler, GB Mesibov. New York: Plenum Press, 1988:91–110.
- ### References
- Koncepciya sovershenstvovaniya gosudarstvennoj sistemy mediko-social'noj e'kspertizy i rehabilitacii invalidov [The concept of improving the state system of medical and social expertise and rehabilitation of disabled people]. Available at: <https://legalacts.ru/doc/kontseptsijasovershenstvovaniya-gosudarstvennoisistemy-mediko-sotsialnoi-ekspertizy-i/>. (accessed 05.10.2023). (In Russian).
 - Konvenciya OON o pravah invalidov: prinyata rezolyuciej 61/106 General'noj Assamblei OON ot 13 dekabrya 2006 g. [UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: adopted by UN General Assembly resolution 61/106 of December 13, 2006]. Available at: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml. (accessed 07.10.2023). (In Russian).
 - Mezhdunarodnaya klassifikaciya funkcionirovaniya, ogranichenij zhiznedeyatel'nosti i zdorov'ya (MKF). SPb: Chelovek [International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). St. Petersburg: Chelovek], 2017. 262 p. (In Russian).
 - Sostoyanie i dinamika invalidnosti, kompleksnaya rehabilitaciya i abilitaciya invalidov i detej-invalidov v Rossijskoj Federacii [The state and dynamics of disability, comprehensive rehabilitation and habilitation of disabled people and disabled children in the Russian Federation]. Pod red. M.A. Dy'mochki [Edit. by MA Dy'mochka]. Moskva: FGBU FB MSE` Mintruda Rossii [Moscow: Federal State Budgetary Institution "Federal Bureau of Medical and Social Expertise" of the Ministry of Labor and Social Protection of the Russian Federation]. 2021. 436 p. (In Russian).
 - Makushkin EV, Makarov IV, Pashkovskij VE. Rasprostranennost` autizma: podlinnaya i mnimaya [Prevalence of autism: real and imaginary]. *Zhurnal Nevrologii i Psikiatrii imeni S.S. Korsakova* [S.S. Korsakov Journal of Neurology and Psychiatry]. 2019;119(2):80-6. DOI: 10.17116/jnevro201911902180. (In Russian).
 - Centers for Disease Control and Prevention. Screening and diagnosis of autism spectrum disorder. Available at: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening>. (accessed 13.09.2023).
 - Simashkova NV, Klyushnik TP, Yakupova LP et al. Sovremennye kliniko-biologicheskie, profilakticheskie i abilitacionno-reabilitacionnye aspekty rasstrojstv autisticheskogo spektra v Rossijskoj Federacii [Modern clinical and biological, preventive and habilitation and rehabilitation aspects of autism spectrum disorders in the Russian Federation]. *Deti. Obshchestvo. Budushhee: sbornik nauchny'x statej po materialam III Kongressa «Psihicheskoe zdorov'e cheloveka XXI veka»*. Moskva: OOO Izd-vo "KnoRus" [Children. Society. The future: a collection of scientific articles based on the materials of the III Congress "Human Mental health of the XXI century". Moscow: KnoRus Publishing House LLC], 2020. S. 297–300. DOI: 10.37752/9785406029381-93. (In Russian).
 - MKB 10. Mezhdunarodnaya klassifikaciya boleznej 10-go peresmotra, versiya: 2019 [ICD 10. International Classification of Diseases of the 10th revision, version: 2019]. Available at: <https://mkb-10.com/index.php?pid=4429>. (accessed 15.07.2023). (In Russian).
 - World Health Organization. International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision). Available at: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>. (accessed 29.09.2023).
 - Reed GM, First MB, Kogan CS et al. Innovations and changes in the ICD-11 classification of mental, behavioural and neurodevelopmental disorder. *World Psychiatry*. 2019;18(1):3-18. DOI:10.1002/wps.20611.
 - American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013. 992 p.
 - Smyček VB, Emel'yancheva TA. Medicinskaya rehabilitaciya detej s psihicheskimi i povedencheskimi rasstrojstvami, osnovannaya na ocnke funkcionirovaniya po kodam MKF s uchetom vozrastnyh osobennostej [Medical rehabilitation of children with mental and behavioral disorders based on the assessment of functioning according to the ICF codes, taking into account age characteristics]. *Innovacionnye tekhnologii rehabilitacii: nauka i praktika: sbornik statej II Mezhdunarodnoj nauchnoj konferencii, Sankt-Peterburg, 18–19 aprelya 2019 g.* SPb: OOO "CIACAN", 2019 [Innovative technologies of rehabilitation: science and practice: collection of articles of the II International Scientific Conference, St. Petersburg, April 18-19, 2019. St. Petersburg: "CIACAN" LLC]:150–5. (In Russian).
 - WHO ICF-CY Developmental Code Sets. Available at: http://www.icf-cydevelopmentalcodesets.com/Home_Page.html. (accessed 07.10.2023).
 - Shoshmin AV, Lorер VV, Mal'kova SV. Otdel'nye aspekty implementacii bazovogo nabora MKF pri rasstrojstvah autisticheskogo spektra v praktike rehabilitacii i

- abilitacii [Some aspects of the implementation of the basic set of ICF in autism spectrum disorders in the practice of rehabilitation and habilitation]. *Fizicheskaya i reabilitacionnaya medicina* [Physical and Rehabilitation Medicine]. 2020; 2(4):51-8. DOI: 10.26211/2658-4522-2020-2-4-51-58. (In Russian).
15. Chistyakova NP, Litvincev SV, Pomnikov VG. *Vozmozhnosti ekspertnoj kolichestvennoj ocenki sindroma autizma u detej* [Possibilities of expert quantitative assessment of autism syndrome in children]. *Aktual'nye problemy nevrologii: sbornik trudov XV nauchno-prakticheskoy konferencii nevrologov Severo-Zapadnogo Federal'nogo okruga s mezhdunarodnym uchastiem*, Syktyvkar, 7–8 aprelya 2022 g. Syktyvkar: OOO “Komi respublikanskaya tipografiya” [Actual problems of neurology: proceedings of the XV Scientific and Practical Conference of Neurologists of the North-Western Federal District with international participation, Syktyvkar, April 7-8, 2022. Syktyvkar: Komi Republican Printing House LLC], 2022. (In Russian).
16. Nikolskaya OS, Baenskaya ER, Liebling MM. *Autichnyj rebenok. Puti pomoshchi* [Autistic child. Ways to help]. Moskva: Terevinf [Moscow: Terevinf], 2005. 284 p. (In Russian).
17. Wing, L. *The continuum of autistic characteristics. Diagnosis and Assessment in Autism*, ed. by E Schopler, GB Mesibov. New York: Plenum Press, 1988:91–110.

Поступила: 30.10.2023

Принята в печать: 15.12.2023

Авторы

Пономаренко Геннадий Николаевич — член-корреспондент РАН, заслуженный деятель науки Российской Федерации, доктор медицинских наук, профессор, генеральный директор ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Бестужевская ул., д. 50, Санкт-Петербург, 195067, Российская Федерация; заведующий кафедрой физической и реабилитационной медицины ФГБОУ ВО СЗГМУ им. И.И. Мечникова Минздрава России, Пискаревский пр., д. 47, Санкт-Петербург, 195067, Российская Федерация; e-mail: ponomarenko_g@mail.ru; <https://orcid.org/0000-0001-7853-4473>.

Лиманкин Олег Васильевич — доктор медицинских наук, главный психиатр-эксперт Росздравнадзора по Северо-Западному ФО Российской Федерации, вице-президент Российского общества психиатров, заслуженный работник здравоохранения Российской Федерации; главный врач СПб ГБУЗ «Больница им. П.П. Кашенко» Минздрава России, Меньковская ул., д. 10, с. Никольское, Гатчинский р-он, Ленинградская обл., 188357, Российская Федерация; профессор кафедры психотерапии, сексологии и медицинской психологии ФГБОУ ВО СЗГМУ им. И.И. Мечникова Минздрава России, Пискаревский пр., д. 47, Санкт-Петербург, 195067, Российская Федерация; e-mail: hospital@kaschenko-spb.ru.

Чистякова Наталья Петровна — доцент кафедры социальной психиатрии и психологии Института дополнительного профессионального образования, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Большой Сампсониевский пр., д. 11/12, Санкт-Петербург, 194044, Российская Федерация; e-mail: npch74@mail.ru; <https://orcid.org/0000-0002-7841-0953>.

Authors

Ponomarenko Gennadiy Nikolaevich — Corresponding Member of the Russian Academy of Sciences, Honored Scientist of the Russian Federation, Grand PhD in Medical sciences (Dr. Med. Sci), Professor, Director General of the Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya Street, 195067 St. Petersburg, Russian Federation; Head of the Department of Physical and Rehabilitation Medicine of the North-Western State Medical University named after I.I. Mechnikov, 47 Piskarevskiy Ave, 195067 St. Petersburg, Russian Federation; e-mail: ponomarenko_g@mail.ru; <https://orcid.org/0000-0001-7853-4473>.

Limankin Oleg Vasilievich — Grand PhD of Medical Sciences (Dr. Med. Sci), Chief Expert Psychiatrist of Roszdravnadzor for the North-Western Federal District of the Russian Federation, Vice-President of the Russian Society of Psychiatrists, Honored Health Worker of the Russian Federation, Chief Physician of St. Petersburg State Budgetary Institution “P.P. Kashchenko Hospital” of the Ministry of Health of Russia, 10 Menkovskaya Street, Nikolskoye village, Gatchina district, 188357 Leningrad region, Russian Federation; Professor, Department of Psychotherapy, Sexology and Medical Psychology, North-Western State Medical University named after I.I. Mechnikov, 47 Piskarevsky Ave, 195067 St. Petersburg, Russian Federation; e-mail: hospital@kaschenko-spb.ru.

Chistyakova Natalia Petrovna — Associate Professor, Department of Social Psychiatry and Psychology, Institute of Further Professional Education, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 11/12 Bolshoi Sampsonievsky Ave, 194044 St. Petersburg, Russian Federation; e-mail: npch74@mail.ru; <https://orcid.org/0000-0002-7841-0953>.