

Актуальные вопросы медицинского сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра



ВАСЯНИНА ЮЛИЯ ШАХИЕВНА

**главный внештатный детский специалист психиатр,
психотерапевт министерства здравоохранения Краснодарского
края**

Распространённость



- ✓ Единая официальная статистика аутизма в РФ не ведется, по имеющимся стат. данным в РФ за 2015 г. среди всех детей (27 млн. 374 тыс. ч-к) – 7 558 детей с РАС;
- ✓ на 1 марта 2017 г. в краевом регистре зарегистрировано **1282** человека с расстройствами аутистического спектра, из них **1193** ребенка в возрасте до 15 лет включительно (2016г. – 1213; 2015 – 1092; 2014 – 836, 2013 - 751), что составляет 13,3 на 10 000 детского населения (2013 – 10,2; 2009 – 9,0);
- ✓ 25% - 30% собственно аутизм и около 70% - 75% - расстройства аутистического спектра;
- ✓ При этом, в гендерном аспекте отмечается значительно преобладание мужского пола (соотношение девочек и мальчиков составляет 1:4).
- ✓ Большинство пациентов с РАС (около 87%) в связи с выраженной социальной дезадаптацией имеют статус «ребенок – инвалид».
- ✓ Из общего числа пациентов 704 ребенка (54,9%) посещают различные образовательные организации (292 – дошкольные и 412 – школьные), при этом 39,3% составляют дети со снижением интеллекта.

Степень выраженности аутистических проявлений

- шизоидный склад личности
«аутистический диатез»,
- аутоподобное поведение,
- аутистические симптомы или включения,
- синдром аутизма,
- аутизм, атипичный аутизм - как основной
диагноз,
- шизофрения, шизоидная психопатия,
и шизофреноподобные расстройства.



Система комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра в Краснодарском крае

В соответствии с принятой Концепцией развития системы комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра в Краснодарском крае, сопровождение лиц с аутизмом осуществляется, начиная с раннего возраста и носит комплексный — медико-социальный и психолого-педагогический характер при ведущей роли психолого-педагогических методов.

Сопровождение ребенка с РАС

1.

- **Психолого-педагогический аспект сопровождения**

2.

- **Медицинский аспект сопровождения**

3.

- **Социальный аспект сопровождения**

Психолого-педагогический аспект сопровождения

включает смягчение основных трудностей детей с аутизмом:

- развитие потребности в коммуникации;
- овладение формами и средствами коммуникации и социального взаимодействия, включая речь;
- смягчение сенсорного и эмоционального дискомфорта, тревоги, страхов;
- преодоление проблем нежелательного поведения;
- формирование важных аспектов «жизненной компетенции» (самостоятельность, самообслуживание, бытовые навыки, формирование целенаправленного поведения),
- выбор адекватной формы и сопровождение школьного обучения;
- профориентационную и начальную профессиональную подготовку.

Обучающие программы

- Прикладной поведенческий анализ АВА (Applied Behavior Analysis) (Скиннер, 1948).
- Структурированное обучение ТЕАССН с опорой на интеграцию ребенка с аутизмом (Schopler E., 1983,1995).
- Программа P.L.A.Y. Project.
- Обучение спонтанной коммуникации / Linda R. Watson, Zord, Schaffer, Schopler, 1989
- FC- метод (облегченное общение) /Rosemary Crossley, 1994
- Программа «Научи меня говорить»/ Freeman, Dake, 1996



- Обучение в средних общеобразовательных школах,
- В специальных (коррекционных) учреждениях: для детей с тяжелыми нарушениями речи (Vвид).
- С задержкой психического развития (VII вид).
- Для умственно отсталых детей (VIII вид).
- Индивидуальное обучение на дому детей-инвалидов.
- Частные школы с малой наполняемостью в классах.
- *Инклюзивное обучение*

Одна из основных задач **медицинского аспекта сопровождения** детей с РАС - создание условий для продуктивной коррекционной работы педагога и психолога с целью достижения максимально возможной (по состоянию пациента) адаптации.

Социальный аспект сопровождения лиц с РАС включает реализацию программ абилитации и реабилитации, а также социальную поддержку семей лиц с РАС.

Медицинский аспект сопровождения

Врач-педиатр

(первичная оценка уровня нервно – психического развития, диагностика риска развития заболевания)

Врач - невролог

(углубленная диагностика перинатальной патологии и терапия неврологических расстройств)

Врач – психиатр

(углубленная дифференциальная диагностика и терапия психических расстройств)

Перспективы: работа междисциплинарной группы (педиатр, невролог, генетик, гастроэнтеролог, психиатр, ортопед, реабилитолог, врач ЛФК, физиотерапевт, логопед, дефектолог, психолог);

Важные этапы диагностики:

Наблюдение за развитием и поведением

Скрининговые шкалы

Генетическое исследование

ЭЭГ, ВМ, МРТ, ПЭТ, УЗИ, ВП

оценка психического и соматического статуса

Генетические гипотезы этиологии развития РАС являются наиболее обоснованными

Синдром	Ген (ы), ассоциированные с этим синдромом	Доля пациентов с генетическим синдромом, имеющих РАС	Доля пациентов с РАС, имеющих генетический синдром
Дупликация 15q - синдром Ангельмана	UBE3A (и другие)	>40%	1–2%
Делеция 16p11	Неизвестно	Высокая	~1%
Делеция 22q	SHANK3	Высокая	~1%
Фокальная кортикальная дисплазия - эпилептический синдром	CNTNAP2	~70%	Малая
Синдром хрупкой X-хромосомы	FMR1	25% среди лиц мужского пола; 6% - среди женского	1–2%
Синдром Жубера	Ряд локусов	25%	Малая
Синдром Потоцки–Лупски	Хромосомная позиция 17p11	~90%	Неизвестна
Синдром Смита-Лемли-Опитца	DHCR7	50%	Малая
Синдром Ретта	MECP2	Все лица с синдромом Ретта	~0.5%
Синдром Тимоти	CACNA1C	60–80%	Неизвестна
Туберозный склероз	TSC1 и TSC2	20%	~1%

взаимодействие и мутации более 100 генов увеличивают риск развития

Скрининговые тесты

- **M-CHAT** (The Modified Checklist for Autism in Toddlers ; Robins, Fein, & Barton, 1999) - модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей раннего возраста, применяется с 16 до 30 месяцев.
- **Оценочная шкала раннего детского аутизма**
- **Рейтинговая шкала аутизма у детей C.A.R.S.** (Childhood Autism Rating Scale) Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K (1980) применяется для детей в возрасте 2-4 лет; базируется на клинических наблюдениях за поведением ребёнка;
- **SCQ - Социально – коммуникативный опросник** (детям от 4 до 5 лет)
- Скрининговый тест **ASSQ** предназначен для предварительного выявления аутичных черт у детей в возрасте 6-16 лет.
- **Aspie Quiz** – выявляет черты аутизма у взрослого поколения.
Общая оценка функционирования:
- Оценка развития и мышления - по Кауфману (Kaufman) - ABC;
- Оценка адаптивности по Вайнленду (Vineland) – Adaptive Behavior Scales (речевые, социальные, моторные навыки, навыки самообслуживания);
Социально-коммуникативная оценка:
- Интервью родителей для диагностики аутизма – **ADI-R:** Autism Diagnostic Interview Revised
- План диагностического обследования при аутизме Диагностирующее наблюдение – **ADOS-G:** Autism Diagnostic Observation Schedule.
- **Тест AQ** — тест Симона Барон-Козна (выявление коэффициента заболевания);
- **Тест EQ** – выявление уровня эмпатии.
- **Тест SQ** – оценивание уровня систематизации.
- **Тест SPQ** — тест на уровень шизоидных черт.



Возрастная динамика в младенческом возрасте:

- искажение реакции на дискомфорт; чрезмерно бурные реакции испуга и плача в ответ на слабые звуковые раздражители и незначительные изменения окружающей среды, и, наоборот, слабые реакции на сильные раздражители (гипер/гипоэстезия);
- отсутствие или краткость зрительного контакта, взгляд «в никуда», «мимо»; «завороженность» созерцанием движения ярких предметов; меньшее внимание социальным стимулам, реже улыбаются и смотрят на других людей; не подражают жестам, мимике, звукам животных;
- игнорирование или избирательный отклик на свое имя при хорошем слухе;
- индифферентное отношение к матери либо аффективный симбиоз с ней;
- ослабление реакции на позу кормления, отсутствие удовольствия после кормления; отсутствие позы готовности при взятии на руки; гипомимия;
- искажение реакции "комплекса оживления", не готовность к общению со близкими; компоненты реакции оживления проявляются при отсутствии взрослого и относятся к неодушевленным предметам;
- неинтонированность вокализмов, - позднее возникновение гуления, лепета, отсутствие артикуляционных фонем.

В возрасте от 1 до 3 лет:

- симбиотическая привязанность к ухаживающему;
- избегание зрительного контакта; фокусируются не на глаза, а на область рта собеседника;
- долгое наблюдение за бликами света;
- не меняет позы при попытке взять его на руки;
- слабо реагирует на попытки общения;
- интересуется несоциальными предметами;
- желания выражает, манипулируя рукой другого человека, часто с необычной жестикуляцией;
- сочетание недостаточной и избыточной реактивности с ухудшением планирования движений;
- позднее формирование социальных навыков, навыков самообслуживания;
- игра фонематически сложными словами, склонность к рифмованию, словотворчество.



Переходные
объекты твердые
(палки, камни,
машинки) а не
мягкие
«одушевленные»
игрушки зверей



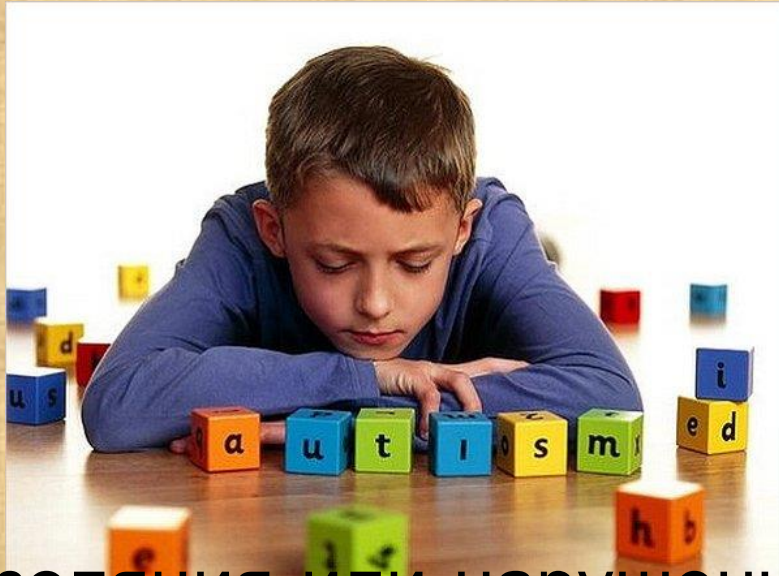
В возрасте от трёх до пяти лет:

- хуже распознают лица и эмоции окружающих,
- неспособны к пониманию социальной обстановки, эмоций,
- не имитируют поведение родителей,
- не участвуют в невербальном общении,
- не могут действовать по очереди с другими людьми,
- ниже словарный запас, эхолалии, использование глаголов в неопределенной форме, задержка формирования «Я», личных местоимений, «телеграфная речь», трудности связной речи;
- стереотипная манипулятивная игра неигровыми предметами;
- трудности играть в игры, требующие воображения,
- ограниченные и повторяющиеся действия и интересы,
- агрессия и аутоагрессия.



В возрасте от 5 до 10 лет:

- сохраняется отгороженность и стереотипии,
- нарастает гиперактивность и дефицит концентрации внимания;
- нежелание и неумение изменять свое поведение в соответствии с изменившейся обстановкой;
- могут встречаться необычные способности, узкие обособленные навыки, увлеченность символическими знаками, картами, энциклопедиями;
- когнитивные нарушения: у 50 % $IQ < 60$ б., у 40 % < 70 б., и только у 10 % IQ нормативен.



В подростковом возрасте:

- изоляция или нарушение социальных связей в семье и социуме, отсутствие друзей, отсутствие стремления разделить свой опыт, неадаптивность социального поведения;
- часто тревожные расстройства и депрессии, особенно при нормативном интеллекте;
- протестное поведение, агрессия и аутоагрессия.
- примерно у четверти манифестируют эпилептические приступы;

В целом, всему спектру аутистических расстройств присущи:

- 1. Качественные нарушения эмоций, коммуникации и социального взаимодействия;*
- 2. Качественные и количественные речевые нарушения;*
- 3. Стереотипное поведение с дефицитом творчества и спонтанности;*
- 4. Задержка психического развития или неравномерность развития внимания, памяти и интеллекта ребёнка;*
- 5. Множественные неспецифические соматические симптомы*

Уровни оказания медицинской помощи

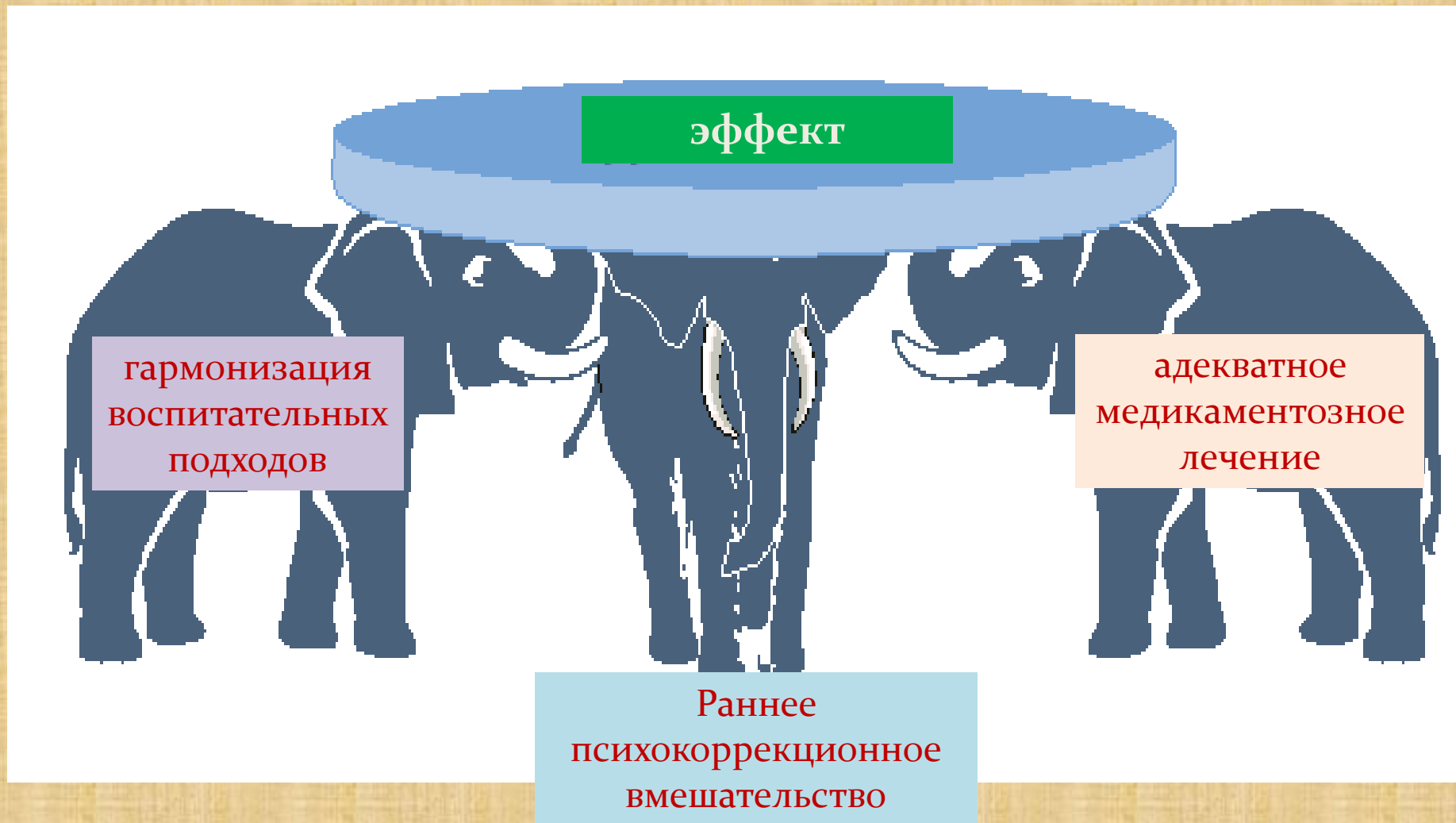


В коечном фонде *детского отделения ГБУЗ СПб №7* (г. Краснодар), выделены 2 палаты (каждая - на 2 койки) для совместного нахождения матери и ребенка, с возможностью индивидуального подхода к тактике ведения пациентов, как с полноценным стационарным пребыванием, так и возможностью дневного пребывания в стационаре. Госпитализация ребенка совместно с матерью дала возможность изменить возрастные показания к госпитализации в стационар психиатрического профиля с 7-ми до 3-х лет и своевременно определять стратегии терапии и медицинской реабилитации. Помимо медикаментозной терапии в отделении успешно применяются :

- физиотерапевтическое лечение (в т.ч. различные *программы КВЧ терапии*); ;
- ЛФК индивидуально и в малых группах;
- логопедическая коррекция;
- нейропсихологическая коррекция;
- семейная психотерапия;
- АРТ-терапевтические занятия;
- психообразовательные занятия с членами семьи ребенка;



Слагаемые успеха



Терапевтические стратегии

МУЛЬТИМОДАЛЬНЫЕ:

1. Индивидуальность

2. Комплексность:

- центральным звеном лечебного воздействия является психокоррекция;
- важная опора - психофармакологическая поддержка;
- необходимое звено – коррекционная работа с родителями.

3. Длительность

4. Преемственность

Медикаментозное лечение

стимуляция энергетического потенциала и снятие сенсоаффективной гиперестезии

В соответствии со стандартами специализированной медицинской помощи детям с РАС (пр. МЗ РФ от №31н и №32н), клиническими рекомендациями ФГБУ «ФМИЦПН им. В.П. Сербского» Минздрава России и ФГБНУ «НЦПЗ», Российского общества психиатров.

Лекарственная «подушка» облегчает психолого-педагогическую коррекцию, делает ребенка с РАС более доступным психотерапии, воспитанию, обучению, способствует снятию продуктивной болезненной симптоматики (тревоги,

страхов, психомоторного возбуждения, навязчивых явлений, нежелательного поведения), а также поднимает общий и психический тонус.

Нейрометаболики

Кортексин,
Кавинтон,
Пантогам ...

Антидепрессанты

Анафранил, Велаксин,
Феварин, Золофт...

Анксиолитики

Фенибут,
Адаптол,
Атаракс,
Тенотен

Нейролептики

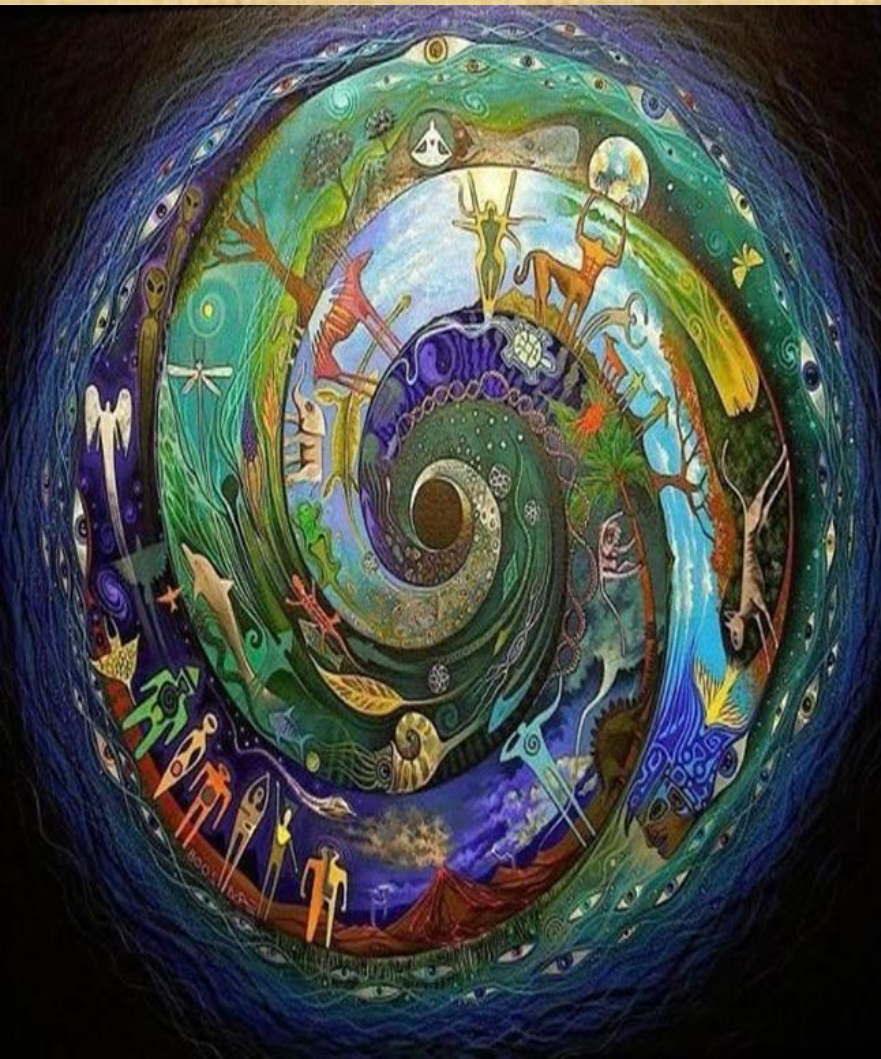
Тералиджен,
Рисполепт,
Солиан, Абилифай

Витамины
Микроэлементы
адаптогены

Гипнотики

Циркадин

Немедикаментозные методы воздействия



- Режим дня;
- Нормализация сна;
- Здоровый образ жизни;
- Лечебное питание;
- Физиотерапия;
- Массаж;
- ЛФК;
- Ароматерапия;
- Психотерапия;
- Хобби терапия

Медицинская реабилитация

Приоритетные принципы: раннее начало, комплексный подход, индивидуальный «маршрут», непрерывность, преемственность, обучение членов семьи для организации реабилитации детей в домашних условиях.

Ведущая медицинская организация психоневрологического профиля по медицинской реабилитации - ГБУЗ «Краевой детский центр медицинской реабилитации»; Основные направления деятельности:

- ✓ проведение курсовой медикаментозной терапии,
- ✓ физиотерапии (в т.ч. с использованием методов микрополяризации, импульсного магнитного поля, микроволн)
- ✓ массажа, ЛФК, ортопедического лечения, рефлексотерапии, альфакапсулы;
- ✓ кинезиотерапии, коррекции двигательных нарушений с использованием метода БОС, локомата, костюма «Адели», кинезиотейпирования; тренажера Гросса;
- ✓ в сочетании с оказанием психолого-педагогической помощи, сенсорными занятиями по системе «Саундбим»,
- ✓ логопедической коррекцией и массажем;
- ✓ с использованием стационарных и стационарозамещающих технологий.

К дополнительным (вспомогательным) не медицинским методам коррекции, в целом, благоприятно воздействующим на эмоциональное состояние пациентов и помогающим развитию коммуникативных навыков следует отнести различные виды **анималотерапии** (иппотерапия, дельфинотерапия, канистерапия, фелинотерапия, наблюдение за рыбками в аквариуме, взаимодействие с хомячками, птицами). Эти методы не приводят к уменьшению симптомов аутизма, однако позволяют ребенку снять напряжение и получить удовольствие от взаимодействия с окружающим миром.

Помимо организации досуга - **очень важным аспектом социальной реабилитации является последовательное включение пациентов в целенаправленную деятельность с целью возможной дальнейшей интеграции в систему поддерживаемого проживания и сопровождаемого трудоустройства.**

Родителям:

- ✓ Для содействия в вопросах раннего выявления риска развития РАС у детей и своевременного оказания дифференцированной психологической и психотерапевтической помощи семьям открыта круглосуточная линия «Телефон доверия» психиатрической службы Краснодарского края для детей и подростков : **8 (800) 25 -02 - 955**
- ✓ Функционируют две «Школы для родителей, воспитывающих детей с особенностями психического развития», в которых ежемесячно проводятся заседания, посвященные актуальным вопросам воспитания, медико-социального сопровождения детей с особенностями психического развития (расписание - на сайте ГБУЗ «СПБ №7» **www.spb7kk.ru**)

Полезные ссылки:

- autism.mgppu@gmail.com; <http://www.autism-mgppu.ru> - Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с РАС на базе Московского государственного психолого – педагогического университета;
- <http://www.autism.com>
- <http://www.fond-detyam.ru> - Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации;
- <http://outfund.ru/> - Фонд содействия решению проблем аутизма в России;
- <http://autismspeaks.org> (информация на английском языке).

«Мини - библиотека» для родителей, воспитывающих детей с РАС

- Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок. Пути помощи.
- Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., Костин И.А., Веденина М.Ю., Аршатский А.В., Аршатская О.С. Дети и подростки с аутизмом.
- Глен Доман: Что делать, если у Вашего ребенка повреждение мозга.
- Грэндин Темпл, Маргарет М. Скариано: Отворяя двери надежды. Мой опыт преодоления аутизма
- Коллинз П. Даже не ошибка: отцовское путешествие в таинственную историю аутизма.
- Янушко Е.: Игры с аутичным ребенком. Установление контакта, способы взаимодействия, развитие речи, психотерапия.
- Альвин Дж., Уорик Э.: Музыкальная терапия для детей с аутизмом.
- Эллен Нотбом: 10 вещей, о которых хотел бы рассказать ребенок с аутизмом.
- Патрик Сансон: Психопедагогика и аутизм
- Рожнов О.П., Дворова И.В.: Упражнения и занятия по сенсо-моторному воспитанию детей 2-4 лет жизни.
- Роберт Шрамм: Детский аутизм и АВА.
- Сатмари П. Дети с аутизмом.
- Шор С. За стеной. Личный опыт: аутизм и синдром Аспергера.
- Питерс Т. Аутизм. От теоретического понимания к педагогическому воздействию.

СЧАСТЬЕ

Сидело Счастье в яме...

Проходил мимо человек, увидел Счастье и попросил у него много денег. Счастье выполнило его просьбу - и он ушёл счастливый.

Проходил второй человек, увидел Счастье и попросил красавицу жену. Счастье выполнило и его просьбу - и он ушел счастливый со своей красавицей женой.

Однажды к яме подошел психотерапевт. Он посмотрел на Счастье, но не стал ничего требовать, а спросил:

— Тебе-то, Счастье, чего хочется?

— Выбраться отсюда, - ответило Счастье.

Психотерапевт помог ему выбраться...
и пошел своей дорогой.

А Счастье...

побежало за ним!!!



«Каждый ребенок, равно как и каждый взрослый, нуждается всего в трех элементах: любви, принятии таким, какой он есть, и одобрении...»

Л.Каннер



Спасибо за внимание!