



# ***Эффективные стратегии взаимодействия с семьей - как значимый ресурс реализации реабилитационного потенциала ребенка с расстройством аутистического спектра***

---

**Леденева Ирина Геннадьевна,  
заведующий организационно-методического отдела,  
врач-психиатр ГБУЗ НСО «Новосибирский областной детский  
психоневрологический диспансер»**

# КОНЦЕПТУАЛЬНЫЙ ПОДХОД

---

- *Понимание типа развития ребенка с РАС*
- *Знание особенностей протекания искаженного дизонтогенеза в континууме, а не «срезово»*
- *Осознание, что аутизм – это заболевание всего тела, а не только мозга*
- *Выраженные нарушения поведения и функционирования – сигнал для углубленного медицинского обследования ребенка для выявления сопутствующей патологии, а не госпитализации в психиатрический стационар*
- *Семьи с РАС подвергаются хроническим стрессам, в связи с трудностями ухода за детьми, коммуникативными барьерами, не всегда понимают своих детей, а когда понимают не всегда могут помочь, что действует фрустрирующе*
- *Люди с РАС – группа риска по жесткому обращению, в силу коммуникативных и когнитивных проблем беспомощны и беззащитны*
- *При работе с детьми и их семьями важно обеспечить психологическую поддержку, постараться не занимать оценивающую позицию и не осуждать*
- *При наличии внутреннего отторжения, чувства брезгливости, страха в отношении детей психологическая проработка проблемы*
- *Людям с РАС и их семьям требуется установление правильного диагноза для понимания себя, своих потребностей и возможностей*

# МЕДИЦИНСКИЕ ОСНОВЫ

---

## Текущее состояние знаний

- Нынешние неврологические, иммунологические, метаболические, эндокринологические и эпидемиологические исследования находятся на старте смены парадигмы нашего понимания РАС

---
- Публикуемые в течение последних нескольких лет исследования подтверждают многие ранние результаты широко распространенных биомедицинских аномалий, как присутствующих в случаях аутизма

---
- **В то время как РАС обычно считается неврологическим и поведенческим расстройством, исключительно влияющим на функции мозга и содержащимся в дисциплинарных границах психиатрии и неврологии, в настоящее время все чаще признается расстройством всего тела**

---
- Основные недостатки в общении, социальном взаимодействии, ограниченное/стереотипное поведение и другие виды характерного поведения, отмеченные при РАС, разумно объясняются как, поверхностные проявления целого ряда системных и сложных биологических процессов



# МЕДИЦИНСКИЕ ОСНОВЫ

---

## **Многие дети и взрослые с диагнозом РАС имеют сопутствующие проблемы со здоровьем:**

Исследования подтвердили, что сопутствующие заболевания значительно чаще встречаются у людей с РАС по сравнению распространенностью в популяции, такие как:

- ушные и респираторные инфекции, пищевая аллергия, аллергический ринит, атопический дерматит, диабет I типа, астма, заболевания желудочно-кишечного тракта, нарушения сна, шизофрения, головные боли, мигрени, судороги и мышечная дистрофия\*
- Результаты этих исследований показывают, что биологические особенности людей с РАС способствует некоторым болезням
- Ранняя смертность значительно возрастает в РАС, при этом уровень смертности в 3 - 10 раз выше, чем у общей популяции\*\*
- Эти смерти, как правило, являются результатом осложнения медицинских состояний, таких как эпилепсия, а также желудочно-кишечные и респираторные расстройства.
- Люди с РАС постоянно испытывают барьеры к доступу к соответствующей медицинской помощи\*\*\*

\* (Chen, 2013; Gurney, 2006; Isaksen et al., 2012; Kohane et al., 2012; Mazurek et al., 2012; Schieve et al., 2012)

\*\* (Bilder et al., 2013; Woolfenden et al., 2012)

\*\*\* (Barrett et al., 2012; Gurney, 2006; Liptak et al., 2006; Tregnago, 2012)

# МЕДИЦИНСКИЕ ОСНОВЫ

---

Исследование, 2014,

опрос семей по оказанию медицинской помощи людям с аутизмом (n = 304)

22% респондентов сообщили, что «у человека с РАС было проведено тщательное исследование его/ее симптомов»

Только 10% респондентов были «очень довольны» своим опытом общения с врачами

46% были «недовольны»

80% респондентов искали частную медицинскую помощь

---

Какие симптомы специалисты отнесли к проявлениям РАС?

- частая рвота
- гиперактивность
- диарея, сильные запоры
- сокращение сна до неск. часов в сут.
- приступообразное поведение
- агрессивные всплески
- остановка роста
- своеобразие/вычурность
- чрезмерное употребление воды
- пережевывание или употребление несъедобного
- крики, тики и кинезы

Для обеспечения прав людей с РАС на получение медицинской помощи достаточного объема и надлежащего качества, первостепенное значение имеет профессиональная компетентность медицинских работников, не ассоциирующих общесоматические симптомы и синдромы с «частью аутизма» или как проявление других психических расстройств и расстройств поведения

# МЕДИЦИНСКИЕ ОСНОВЫ

---

## Клинический случай 1

*Миша - пятилетний мальчик с атипичным аутизмом. Он развивался достаточно хорошо, когда развилось поведение выглядевшее как самоповреждение. Миша часто наносил себе мощные удары по челюсти, всегда в направлении затылка. Это вызывало громкий шум*

*В то же время у него появилась склонность к прыжкам со все возрастающей высоты. На обследовании у него выявлен двусторонний гнойный отит. Несмотря на хорошее потребление, у него был низкий вес и недоедание. Применение амоксициллина не увенчалось успехом, а Азитромицин помог значительно, но прекращение привело к повторению вышеописанного поведения*

*Последующий курс азитромицина с последующим дозированием на следующий день привел к устойчивому и существенному улучшению. Оказалось, что нанесение ударов по челюсти и прыжки с высоты – попытка облегчить заложенность в ушах*



# МЕДИЦИНСКИЕ ОСНОВЫ

---

## Клинический случай 2

*Эдвард - 14-летний мальчик с историей тяжелого регрессивного аутизма.  
18-месячная история динамики поведения*

*Манифестация симптомов самоповреждения, ажитации, частых ночных бодрствований и, наконец, агрессии против других. Аппетит был переменным, но в значительной степени поддерживался. Стул отмечался как нормальный, на фоне давних запоров. Родители обратились к педиатру, который направил к детскому гастроэнтерологу, а тот обратился к неврологу*

*У консультанта он был взволнован, предпочитал сидеть, но часто стоял прямо, шагая. Эдвард дважды ударил своего отца во время консультации. У меня на приеме Эдвард не разговаривал. Дальнейшего изучения не было. Он был переведен в гастроэнтерологию, направлен к общему хирургу для проведения экстренной фундопликации с целью лечения гастро-эзофагального рефлюкса. Агрессивное поведение прекратилось*

---

**Установлено, что конкретные соматические медицинские проблемы и тяжесть психического состояния, поведенческих расстройств связаны. Успешное устранение сопутствующих заболеваний может привести к значительному улучшению общего функционирования пациентов в индивидуальных случаях**

---

# МЕДИЦИНСКИЕ ОСНОВЫ

---

## Клинический случай 3

*Саша - 5-летний мальчик с выраженным регрессивным аутизмом. У него обнаруживалось нарушение сна, избирательное и ограниченное питание, выраженная гиперактивность. Он не выполнял никаких просьб*

*Он ел только сухую, крахмалистую пищу. Родители положили пластиковый экран на свой телевизор, потому что Саша постоянно хлопал по экрану. При обследовании у него отмечалось увеличение небных миндалин с выраженной эритемой и реактивная лимфаденопатия переднего шейного отдела*

*По результатам анализа крови установлены повышенный уровень маркеров воспаления и эозинофилия, проведен курс антибиотикотерапии Коамоксиклавом*

*В течение трех недель пациент стал спокойнее, казался счастливее и расширил свой рацион. Он начал выполнять простые просьбы в одно и два действия. Родители уменьшили потенциальные аллергены в спальне, и он начал спать всю ночь*



# МЕДИЦИНСКИЕ ОСНОВЫ

---

## Клинический случай 4

*Макс - 13 лет, с высокофункциональным аутизмом. Он представил 2-3-летнюю историю все более лабильного настроения, упрямства и некоторых легких когнитивных нарушений. Поведение и производительность начали влиять на его обучение в школе. На обследовании выявлены грубые и эритематозные миндалины*

*Анализ крови на титр Антистрептолизина-О на наличие пиогенного стрептококка показал ASOT 800, при норме не выше 200, невыраженный тромбоцитоз - 420 (норма до 400) и незначительно повышенную СОЭ 11 (норма не более 10). Результаты со временем оставались аномальными с частичной реакцией на антибиотики. Макс был консультирован ЛОР, а затем подвергся тонзилэктомии. В течение двух недель настроение улучшилось, упрямство прекратилось, и его школьные уроки вернулись к норме*

# ФУНКЦИОНАЛЬНЫЙ ДИАГНОЗ

---



– целостная характеристика функциональных особенностей пациента и его потенциальных адаптационно-компенсаторных возможностей с учетом самоощущения пациента, его ожиданий и пожеланий относительно своего здоровья и жизнедеятельности

## Клинико-биологический блок

- биологическая адаптация – динамика заболевания ✓ *клинический прогноз и психофармакотерапия*
- 

## Психологический блок

- психологическая адаптация ( психологической защиты, копинга и внутренней картины болезни), личностные характеристики пациента, особенности функционирования психодинамических личностных механизмов , его внутренние и внешние конфликты ✓ *психокоррекционные мероприятия*
- 

## Социальный блок

- особенности социальной адаптации: социального статуса больного и имеющих у него психосоциальных проблем , имеющих ресурсов ✓ *социальная поддержка со стороны семьи и вне семейного окружения*
- 

особенности социальной адаптации: социального статуса больного и имеющих у него психосоциальных проблем , имеющих ресурсов

## Основные характеристики, влияющие на социальную адаптацию, трудовую деятельность

Слабые стороны	Сильные стороны
Трудность понимания языка, жестов и / или социальных сигналов	Сильные визуальные навыки
Социальная неловкость	Соблюдение правил, честность
Интенсивные или ограниченные интересы	Понимание и сохранение конкретных концепций, шаблонов и правил
Сложности переключения внимания, изменений в повседневной жизни, преодоления стресса	Интенсивная концентрация или фокус, особенно в отношении предпочтительной активности
Тревога, аномальные страхи и / или отсутствие соответствующего страха перед реальными опасностями	Хорошая динамическая и долгосрочная память (факты, статистика и т. д.)
Измененная чувствительность к свету, звуку, запаху, вкусу или касанию, чем обычно	Музыкальные, математические, технологические и / или художественные способности или интерес
Буквальная или чрезмерная речь, часто с концентрацией на конкретную тему	<u>Профессиональное ориентирование:</u> Работа по алгоритму          Работа в библиотеке Цифровое изображение      Заполнение заказов Компьютерное программирование      Сборочная работа Работы, где есть внимание к деталям и точности: Ввод данных, Исследование, Обработка текстов



# БРИГАДНАЯ ФОРМА РАБОТЫ В МЕДИЦИНСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

---

- *Терапевтическая деятельность полипрофессиональных бригад считается одной из наиболее эффективных форм работы с психически больными \**
- *Бригады обеспечивают тесную координацию между различными дисциплинами и позволяют рационально распределить усилия разных специалистов – психиатров, психологов, специалистов по социальной работе, социальных работников, медицинских сестер*
- *Модель междисциплинарной бригады базируется на свободном взаимодействии и обмене знаниями и опытом между специалистами, относящимися к разным, хотя и связанным дисциплинам с подчинением общей пациент-обусловленной цели\*\**
- *Цель бригады – обеспечение психически больного специализированной помощью на основе единого понимания целей и задач лечения на основании нужд больного, с учетом имеющихся у него ресурсов*

# НАПРАВЛЕНИЯ РЕАБИЛИТАЦИИ, СООТВЕТСТВУЮЩИЕ ОСНОВНЫМ БЛОКАМ МОДЕЛИ ФОРМИРОВАНИЯ ПСИХИЧЕСКОГО ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ

## Психические функции

- раннее выявление психопатологических симптомов
- Преодоление/стабилизация выявленных нарушений психической сферы
- фармако- и психотерапия психических расстройств, тренинг новых поведенческих паттернов
- превенция суицидального поведения
- Психологическое консультирование семьи

## Макроокружение

- Образовательные семинары, лекции, тренинги, для специалистов, системы образования и здравоохранения
- Повышение уровня толерантности общества к лицам с ОВЗ
- Психообразовательная работа с населением – повышение уровня осведомлённости в вопросах психического здоровья

## Соматическое здоровье

- Терапиях и острых соматических заболеваний
- профилактика обострений
- Физическое воспитание
- Ориентация на ЗОЖ

## Психологические характеристики

- Снижение уровня тревожности, агрессивности Формирование учебной, познавательной мотивации
- Выявление и активизация психологических ресурсов
- Развитие коммуникативных умений и навыков, освоение эффективных техник взаимодействия со сверстниками и взрослыми

## Микроокружение

- Работа с семьёй (тип воспитания, коррекция реакции семьи на болезнь, определение семейных ресурсов)
- Работа с педагогическим коллективом (психообразовательные программы, превенция психических расстройств у педагогов, профилактика СЭВ)

## Активность и участие

- Формирование бытовых и трудовых навыков, навыков межличностного взаимодействия
- Формирование навыков планирования внеучебно, досуговой деятельности, поиск хобби
- Тренировка социальных навыков, формирование стереотипов помощи окружающих

возраст	метод	аннотация	авторы
Д О Ш К О Л Ь Н Ы Й	(основанный на игре)	коучинг и посредничество для взрослых с участием взрослых, обученных сверстников	Шулер и Вольфберг, 2002, (92)
	Делай-смотри-слушай-говори	тщательный выбор игровых материалов для содействия к участию; организация окружающей среды для содействия участию и взаимодействия	Quill, 2000(93)
	Организация игры	Нейротипичные сверстники учат поощрять совместную игру, просьбу о помощи и используют похвалу, чтобы облегчить игру;	Strain et al., 1977 (94)
	Навыки общения	учит сверстников оставаться с аутистами, играть и разговаривать;	Goldstein and Wikstrom, 1996 (95)
Ш К О Л Ь Н Ы Й	Социальная история	заявить о проблеме и дать ребенку приемлемый ответ на нее; обычно фокусируется на неадаптивном поведении;	Gray, 2000(96)
	группы социальных навыков		Kamps et al., 1997(97)
	сеть сверстников / круг друзей	сверстники учат инициировать и моделировать соответствующие социальные взаимодействия; результаты показали улучшение взаимодействия и обобщения с новым окружением	Kamps et al., 1997(97) Whitaker et al., 1998(98)
п о д р о с т к о в ы й	сеть сверстников / круг друзей		Whitaker et al., 1998(98); Paul, 2003(99)
	визуальный график / словесный репетиция	используя письменные и графические представления о ожидаемых действиях и поведении	Klin and Volkmar, 2000(100); Hodgdon, 1995(101)
	группа социальных навыков		Paul, 2003(99)
	социальное мышление	обращается к социальным м знаниям, необходимым для выражения соответствующих социальных навыков; способствует обучению «почему» за социализацией	Crooke et al., 2007(102)
	учебные сценарии	предоставляются сценарии, которые дают возможность задавать вопросы в ответ на другие вопросы = инициирования беседы	Klin and Volkmar, 2000 (103)



# Коммуникация

---

- Коммуникация является основным направлением вмешательства и, как правило, будет рассматриваться в индивидуальном образовательном плане ребенка в координации с логопедом
- Детям, которые еще не используют слова, можно помочь с помощью альтернативных коммуникационных модальностей, таких как язык жестов, визуальные поддержки, обмен изображениями и другие формы расширенного общения
- Имеются некоторые доказательства эффективности системы обмена изображениями, языка жестов, графиков активности и средств связи для передачи речи
- Для лиц владеющих речью основное внимание должно быть уделено разговорным языковым навыкам. Дети и подростки владеющие речью могут, например, быть очень вербальными, но иметь значительно нарушенные разговорные языковые навыки, которые могут быть улучшены посредством определенного обучения
- В настоящее время доступно множество программ по повышению социальной взаимодействию и разговорных языковых навыков

# Образование

---

- Дети с РАС нуждаются в структурированном образовательном подходе с определенным обучением
- Программы, показанные как эффективные, обычно включают планируемое, интенсивное индивидуальное вмешательство с участием опытной междисциплинарной группы специалистов и участие семьи в обеспечении обобщения навыков
- План обучения должен отражать точную оценку сильных и слабых сторон ребенка с четким описанием предоставляемых услуг, целями и задачами и мониторингом эффективности
- Хотя используемые учебные программы различаются в разных программах, они часто разделяют цели повышения вербальной и невербальной коммуникации, академических навыков и социальных, моторных и поведенческих возможностей.
- В некоторых случаях, особенно для детей младшего возраста, важно иметь родительское образование и домашний компонент
- Разработка соответствующего индивидуального образовательного плана имеет центральное значение для обеспечения эффективного обслуживания ребенка и семьи
- Эффективность была продемонстрирована для 2 структурированных образовательных моделей: раннего начала Денверской модели и программы лечения и обучения аутизму и связанных с ними проблем инвалидов, но остаются значительные проблемы в распространении знаний об эффективных вмешательствах воспитания

# Региональная модель системы помощи ребенка с РАС

---

- Проведение скрининга методикой у-CHAT, с поэтапным применением уточняющих методик ADOS и ADI-R с их высокой клинической ценностью как диагностических инструментов, выявление патологии на раннем этапе, установление развернутого клинического диагноза
- Формирование полифункционального диагноза, включающего целостный анализ психической деятельности ребёнка во взаимосвязи её структурных компонентов, отражающий качественные и количественные нарушения в сфере общения и социального взаимодействия, игры, поведения, особенности развития когнитивных и исполнительных функций, зону ближайшего развития
- При наличии клинических симптомов, диагноз РАС остается в последующей взрослой жизни, а другие психические расстройства, как например шизофрения, депрессивные эпизоды, БАР и т.д. «наслаиваются» на вариант дизонтогенеза
- Специалисты различных ведомств, работающие с детьми, страдающими РАС, получают непрерывное профессиональное обучение, обеспечены эффективными инструментами для раннего выявления, медико-социальной и психолого-педагогической интервенции



**Спасибо за внимание!**

