

Абилитация пациентов с расстройствами аутистического спектра

Мальцева М.Н. доцент ПСПбГМУ им. И.П. Павлова, профессор СПбМСИ

МКБ-10

- Согласно Международной классификации болезней 10-го пересмотра (МКБ-10), детский аутизм — это общее расстройство психического развития, при котором отмечаются качественные нарушения коммуникации и социального взаимодействия, ограниченные, повторяющиеся и стереотипные формы поведения и активности
- По современным международным клиническим классификациям, аутизм включен в группу первазивных расстройств (от англ. pervasive — проникающий, распространяющийся повсюду), то есть, охватывающих все области психики. Это расстройство манифестирует в возрасте до 2-2,5 лет (реже в 3-5 лет) и проявляется нарушением потребности в общении и способности к социальному взаимодействию, характеризуется стереотипностью поведения, деятельности, интересов и игр

Как менялись определения и термины

1980 — Первазивное нарушение развития

- Инфантильное
- Детское
- Атипичный аутизм

1994 — Первазивное нарушение развития

- Аутизм
- Синдром Аспергера (новое)
- Синдром Ретта (новое)
- Детское дезинтегративное нарушение (новое)
- Неспецифическое первазивное расстройство развития (новое описание)

2013 — Расстройства аутистического спектра

- Больше нет синдрома Аспергера, синдрома Ретта или детского дезинтегративного нарушения
- Расстройства аутистического спектра включают в себя аутизм, синдром Аспергера и неспецифическое первазивное расстройство развития

Этиология и патогенез

- До настоящего времени нет единой концепции относительно причин возникновения РАС
- Известно, что в этиологии и патогенезе данного расстройства важную роль играют генетические и биологические факторы (в том числе органическое поражение головного мозга вследствие хромосомных или метаболических нарушений)
- Все серьезные исследователи сходятся на том, что факторы среды могут усиливать или ослаблять проявления, но первопричиной РАС не являются. Вакцинация причиной РАС не является.

Мифические теории возникновения РАС

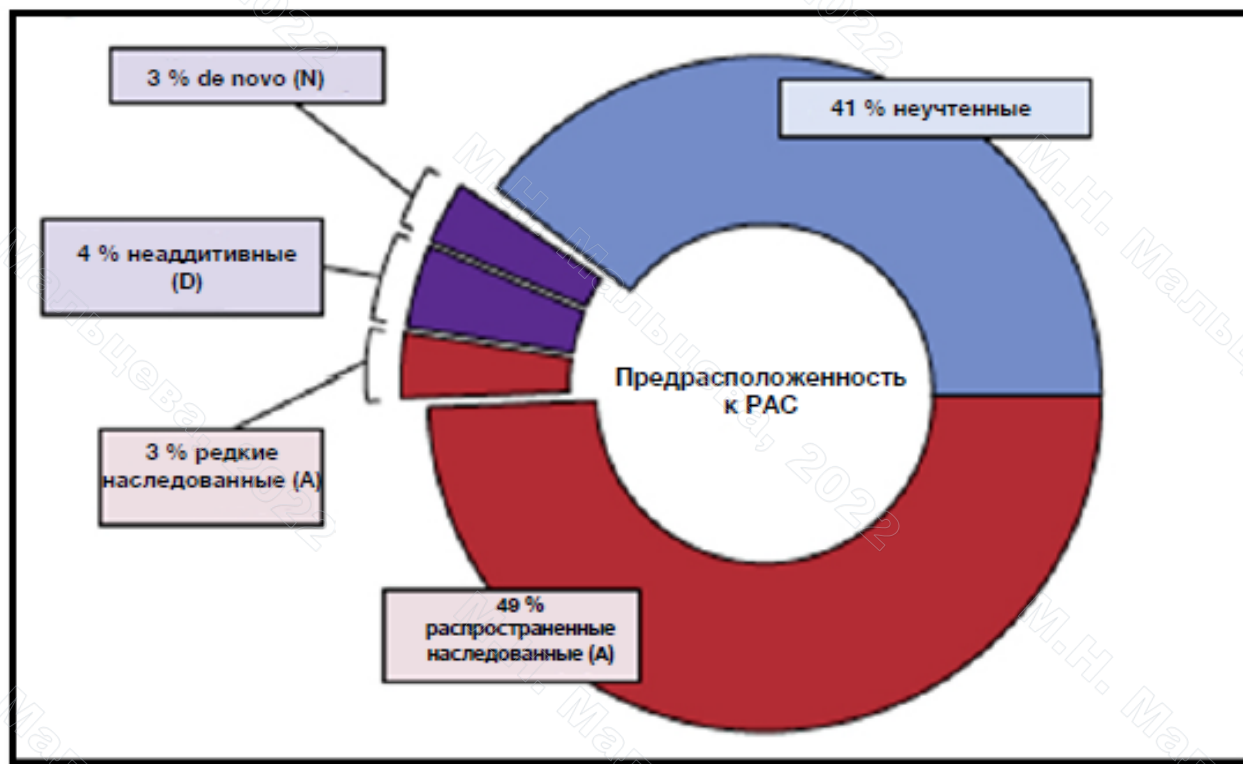
- Психогенетическая теория «холодной матери»
- Влияние алкоголя и наркотиков
- Возраст родителей
- Долгое кормление грудью
- Вакцинации
- ЭКО и другие репродуктивные технологии

Аргументы в пользу генетической природы РАС опираются на семейные, близнецовые, молекулярно-биологические исследования (Rutter, 1985). Имеются многочисленные указания на семейную отягощенность при раннем детском аутизме (РДА). Это проявляется в повышенном риске заболевания для сибсов детей с РДА, составляющем около 3%. Это в 60-100 раз выше, чем в среднем в популяции. По результатам близнецовых исследований доказано, что уровни конкордантности при когнитивных расстройствах (включая аутистические) составили 86% для однойяйцовых близнецов и 9% — для двуяйцовых. Проведенные молекулярно-биологические исследования позволили идентифицировать участки отдельных хромосом, в которых располагаются гены, ответственные за возникновение расстройств аутистического спектра. Примерно у 3% детей с аутизмом диагностирован синдром ломкой («фрагильной») X-хромосомы. Выявлены определенные участки генов, ответственные за возникновение РДА (длинное плечо 15-й хромосомы, длинное плечо 7-й хромосомы)

В настоящее время РДА рассматривается как полигенное заболевание, в происхождении которого участвуют 6-10 генов

В большей степени генетический риск обусловлен распространенными генетическими вариантами

фонд
обнаженные
сердца



Gaugler, Nature Genetics, 2014

49 % генетического риска обусловлено распространенными генетическими мутациями

Повреждение и нарушение функций головного мозга

В литературе приведены результаты исследований, доказывающих роль повреждения и нарушения функций головного мозга в возникновении РАС

- У детей с РАС отмечаются функциональные нарушения левого полушария головного мозга, аномалии стволовых отделов мозга, патология процессов созревания головного мозга, недоразвитие червя мозжечка, сопряженное с когнитивными и двигательными расстройствами
- В качестве гипотез об этиопатогенезе РАС следует упомянуть также: нарушение переработки слуховых впечатлений, ведущее к блокаде контактов, нарушение активирующего влияния ретикулярной формации ствола мозга, нарушение функционирования лобно-лимбического комплекса, ведущее к расстройству мотивации и планирования поведения, нарушение парного функционирования полушарий головного мозга

Нейрогормональные причины

- Исследование биохимических процессов выявило нарушения в обмене гормонов (адреналина, норадреналина), нейротрансмиттеров (дофамина, серотонина), эндорфинов, признаки искажения функционирования серотонинергической системы мозга.

История связи аутизма и прививок

- В период с 1987 по 1998 годы специалисты обратили внимание на рост заболеваемости аутизмом. Прирост заболеваемости за указанный срок — с 4-5 на 10 000 населения до 10 на 10 000 населения, т.е. заболеваемость увеличилась на 210% или чуть более, чем в два раза.
Попытки связать столь существенный рост частоты выявления аутизма с лучшей диагностикой, новыми критериями диагноза, миграцией и иными объективными причинами не всех удовлетворили, и поиск причин такого роста продолжился
- В 1998 году в журнале Ланцет публикуется работа Wakefield AJ, Murch SH, Anthony A, et al. Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. Lancet 1998; 351:637
- В исследование были включены **12 детей**, имеющих аутизм. Авторы связали заболевание с вакцинацией MMR (прививки от кори, свинки и краснухи)
- Результаты данного исследования распространились не только в профессиональной среде, но и в обычные СМИ, включая т.н. желтую прессу, где связь аутизма и прививок была подана, как неоспоримо доказанный факт. На этой единственной работе и строятся все дальнейшие попытки связать аутизм и прививки

На самом деле

- 1999 год. В Великобритании исследована заболеваемость аутизмом среди детей до и после начала вакцинации в 1988 году. Тенденции в росте числа случаев аутизма не выявлено (была отмечена лишь небольшая тенденция в сторону увеличения). Результаты данной работы подтверждены в таком же исследовании в США, которое было проведено в 2001 году
- 1998-2002 годы. После введения всеобщей вакцинации вакциной от кори, краснухи и паротита в Финляндии в 1982 году был создан реестр, призванный выявить частоту серьезных осложнений после проведения прививок. Среди детей, получивших прививки от кори с 1982 по 1986 годы, не было выявлено повышения заболеваемости аутизмом. Среди детей, родители которых сообщили о желудочно-кишечных осложнениях после прививки корь-краснуха паротит (31 ребенок), не было выявлено ни одного случая аутизма. Средний срок наблюдения составил более 9 лет
- 2002 год. В Дании проведено ретроспективное когортное исследование, включавшее **537 303 детей**, из которых 838 (менее 1%) заболели аутизмом. 82% детей было охвачено прививками от кори. Связи аутизма и прививок от кори не выявлено
- 2004 год. Исследование случай-контроль с использованием национальной базы данных врачей общей практики Великобритании не выявило связи между аутизмом и вакцинацией от кори
- 2005 год. Исследование в Йокогаме (Япония), охватившее детей за период с 1988 по 1996 год, продемонстрировало рост заболеваемости аутизмом, несмотря на то, что охват вакцинацией до 1993 года составлял 70% детей, а после 1993 года 0 (ноль)% детей
- 2006 год. В Монреале (Канада) в популяционном исследовании было показано, что рост заболеваемости аутизмом увеличился, а охват вакцинацией уменьшился. Тенденция роста заболеваемости аутизмом никак не изменилась после второй волны прививок от кори

- В 2010 году выяснилось, что мало того, что работа Wakefield AJ, Murch SH, Anthony A, et al. Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. Lancet 1998; 351:637. была методологически неверной, она еще и оказалась однозначной фальсификацией
- Исследование было заказано и финансировалось антипрививочной организацией. В общем-то, в этом нет ничего страшного, если не учитывать, что дети в исследование набирались именно через заказчика исследования, а само исследование проводилось в рамках поддержки предполагаемого судебного разбирательства
- Более того, трое из исследованных детей страдали аутизмом до прививок, а пятеро имели те или иные неврологические расстройства. Десять из тринадцати рецензентов признались в том, что результаты лабораторных тестов, выявивших вирусные тела в стенке кишечника, вызывали у них сомнения
- По результатам расследования The Lancet отозвал статью в 2010 году

Исследователи сходятся на следующем

- Разные причины могут отвечать за отдельные проявления синдрома, но не за весь синдром в целом
- Причин может быть несколько и они могут сочетаться в любых вариантах
- Необходимо диагностировать генетическую составляющую синдрома, так как генетически обусловленные дефициты невозможно компенсировать без лекарственных препаратов и метаболической коррекции
- **Каждый случай РАС уникален и индивидуален, требует индивидуального реабилитационного маршрута!**

Ограниченные повторяющиеся паттерны поведения, интересов и активностей, входящие в диагностическую диаду РАС, выражаются:

- В стереотипном, или повторяющемся, поведении: у ребенка могут присутствовать различные двигательные стереотипии (хлопки в ладоши, раскачивания, прыжки, «крылышки»)
- Повторяющееся использование предметов, нефункциональная игра (выстраивание игрушек в ряд, раскручивание круглых объектов); вокализации и эхолалия (повторение только что услышанных слов или, в случае отсроченной эхолалии, услышанных когда-то — например, фраз из мультфильмов)
- В чрезмерной приверженности к постоянству и активном сопротивлении любым изменениям: некоторые дети с аутизмом строго следят за привычным расположением предметов в комнате, на прогулке следуют только определенным заученным маршрутам, и малейшие изменения могут легко вывести их из равновесия. У ребенка может наблюдаться настолько жесткая избирательность в еде и стремление к постоянству, что при изменении упаковки любимой еды он может полностью отказаться от нее

Современная классификация

- Аутизм, ранний детский аутизм, атипичный аутизм, неспецифическое расстройство развития детского возраста, синдром Аспергера, классический аутизм Каннера, детское дезинтегративное расстройство
- Все эти состояния на сегодняшний день входят в единый диагноз расстройств аутистического спектра
- Все основные проявления РАС объединены в так называемую «диагностическую диаду», включающую в себя две группы симптомов:
 - а) нарушение социальной коммуникации и социального взаимодействия
 - и б) ограниченные повторяющиеся паттерны (образцы, шаблоны) поведения, области интересов и активностей

Ключевые дефициты социального взаимодействия и коммуникации заключаются:

- В недостатке «социально-эмоциональной взаимности», то есть способности делиться мыслями и чувствами с другими
- В «дефиците невербального коммуникативного поведения» при общении, что выражается в отсутствии, уменьшении или нетипичном использовании зрительного контакта, жестов, мимики, положений тела и интонации
- В дефиците развития, поддержания и понимания отношений, когда интерес к социальному общению со взрослыми и сверстниками может быть значительно снижен или вовсе отсутствует либо наблюдаются нетипичные попытки взаимодействия, которые могут выглядеть разрушительными и агрессивными

- В крайне ограниченных, фиксированных интересах. У многих детей с аутизмом интенсивность увлеченности узкой темой настолько высока, что мешает распределять внимание на другие сферы жизни
- Выделяя в общем потоке информации только интересующие их узконаправленные данные, некоторые дети с аутизмом в сравнительно раннем возрасте способны запоминать флаги всех стран, многочисленные исторические даты, вычислять в уме сложные арифметические задачи, испытывая при этом сложности в развитии социальных навыков или навыков самообслуживания.

- В особенностях восприятия и переработки сенсорной информации — гиперчувствительности или гипочувствительности к различным ощущениям, получаемым от органов чувств (зрение, слух, обоняние, осязание, вкус, равновесие и восприятие собственного тела в пространстве)
- Многие дети с аутизмом более остро воспринимают звуки и запахи или обращают внимание на детали, кажущиеся нам малоинформативными. Обычные сенсорные стимулы (особенно в местах большого скопления людей) могут вызывать у таких детей сильный стресс и даже физическую боль, становясь причиной поведенческих трудностей. У других детей с РАС, наоборот, может наблюдаться сниженный порог чувствительности к некоторым сенсорным сигналам, и такие дети могут быть экстремально терпимы к высокой или низкой температуре или к боли

Клинические проявления:

Аутистическое одиночество — неспособность устанавливать теплые эмоциональные взаимоотношения с людьми

- Иногда, уже на первом году жизни родители замечают эмоциональные и поведенческие особенности ребенка: ребенок с 6-7 месяцев избегает физического прикосновения и сближения, не стремится «на ручки», не улыбается в ответ. Он не обращается к родителям за лаской или утешением, тяготится объятиями и проявлениями родительской любви. Родителей беспокоит, что ребенок не выделяет их из числа окружающих его лиц и подчас относится к людям как к неодушевленным предметам. Ребенок нередко не проявляет тревоги при разлуке с мамой, не стремится схватиться за нее в незнакомой обстановке
- В качестве особенностей зрительного восприятия следует рассматривать тот факт, что значимые визуальные стимулы (человеческое лицо, глаза) не вызывают реакции оживления, типичной для здоровых детей, наоборот, дети с РАС избегают визуального контакта

Клинические проявления.

Расстройство речевого развития

- Для детей с аутистическими проявлениями характерны следующие особенности развития речи: недифференцированный плач, вызывающий трудности в интерпретации, малоактивное или необычное гуление, напоминающее визг или крик, отсутствие звуковой имитации (Гилберг К., Питерс Т., 1998)
- Речевые расстройства разнообразны, наиболее отчетливо заметны после 3 лет (Rutter M., 1985; Trevarthen G., Aitken K., Papoudi D., Robarts J., 1996)

НОРМА

- 0-1 мес. Недифференцированный плач. Первая реакция на окружающую среду, результат тотального телесного ответа
- 1- 6 мес. Дифференцированный плач: голодный плач, плач, связанный с болью в животе и т.д.
- 3-7 мес. Гуление. Стадия вокальной игры. Ребенок слушает звуки вокруг него и продуцирует их сам, однако спектрографический анализ этих звуков показал, что они объективно отличаются от звуков взрослой речи, даже когда мать пытается имитировать гуление ребенка
- 6-12 мес. Лепет, повторение слышимых звуков, слогов
- 9-10 мес. Эхолалии. Повторение звуков, коротких слов, которые ребенок слышит. Отличие от лепета в том, что ребенок повторяет то, что непосредственно слышит от другого индивида
- 10-14 месяцев использование слов и простых фраз для коммуникации. Активное слушание речи взрослых

РАССТРОЙСТВО

- Первичный мутизм (с самого начала развития речь отсутствует)
- Формально «правильное» развитие речи до 2-2,5 лет с последующим глубоким (до мутизма) распадом;
- Формально «правильное» развитие речи до 2-2,5 лет с последующим регрессом (в 2,5-6 лет) и регрессиентно-искаженной динамикой после 5-7 лет
- Задержка (или недоразвитие) речи в сочетании с искажением ее развития
- Искаженное развитие речи
- Речь развивается до эхолалий и далее не прогрессирует
- Нет интереса к слушанию взрослых

- Особенности активной речи у детей с РАС:
склонность повторять одни и те же стереотипные фразы (порой вне контекста), а не конструировать оригинальные высказывания, типичны отсроченные или непосредственные эхолалии, стереотипное повторение личных местоимений «по слуху», неправильное использование личных местоимений («я» не произносят, говоря про себя «он», или называя свое имя), отсутствие ответов типа «да», «нет», перестановка звуков в словах, неправильное употребление предложных конструкций (Vetter H., 1969)
- Неиспользование речи для коммуникации — речь напоминает нечто выученное без смысла или «попадание пальцем в небо»

- Особенности пассивной речи: не обращают внимания на речь взрослых, не реагируют на свое имя, не в состоянии выполнять простые вербальные инструкции
- Иногда у родителей создается впечатление, что ребенок глухой. Это впечатление «подкрепляется» нарушением модуляции, бедностью интонирования, неритмичностью речи. Главным является то, что ребенок не стремится использовать речь с целью общения

- При синдроме Аспергера возможно нормальное или даже раннее развитие речи. Дети способны запоминать длинные отрывки из прочитанной родителями книги и воспроизводить их по памяти; их речь богата книжными выражениями и отягощена взрослыми речевыми конструкциями, что делает ее непохожей на речь ребенка
- Однако, возможность вступать в диалог ограничивается из-за недостаточного понимания речи, особенно переносного смысла слов, подтекста, метафор

- Невербальная коммуникация также нарушена и не используется для объяснений своих потребностей. У детей с РАС затруднено использование жестов, мимической экспрессии, движений тела, часто отсутствует указательный жест
- Нередко ребенок берет родителей за руку и подводит к нужному ему предмету, или, манипулируя рукой мамы как орудием для доставания игрушек, или используя родителей как «лестницу» для карабка на шкаф, добывает нужные ему игрушки самостоятельно

Навязчивое желание однообразия

- Наблюдаемое у детей с РАС стереотипное, ритуальное поведение, цель которого заключается в сопротивлении переменам и сохранении неизменным привычного жизненного уклада, однообразной знакомой еды, одежды, игрушек, окружающей обстановки, маршрутов прогулок. Озабоченность не изменять свои привычки и вкусы распространяется и на игру — на ведущую деятельность в дошкольном возрасте
- Попытка вмешаться в стереотипное поведение силой вызывает резкую поведенческую декомпенсацию и сильный стресс!

- Игра детей с РАС, как правило, нефункциональна с точки зрения восприятия взрослых и ровесников, несоциализирована, лишена сюжета и символических черт, ригидна, монотонна, и состоит из многократно повторяющихся манипуляций с игрушками (которые используются не по назначению) или с неигровыми неструктурированными материалами (палочки, вода, песок, кусочки ткани, обрывки бумаги)
- Однако, она имеет смысл для самого ребенка и определенную логику, которую необходимо анализировать для построения коммуникации с ребенком

Тип игры	Возраст	
Сенсомоторные	С 0 мес	
Коммуникационные	С 1 мес	
Вокализационные	С 2 мес	
Манипуляционные со случайным предметом	С 3-5 мес	
Манипуляционные с пищевым объектом	С 4-6 мес	
Манипуляционные со смысловым предметом (имитационные)	С 6-8 мес	
Шумовые	С 6-9 мес	
Деструктивные	С 7-10 мес	
Локомоционные	С 8-11 мес	
Антагонистические («агрессивные»)	С 12-15 мес	Совместные
Иерархические («престижные», «конкурентные»)	С 1,5-2 лет	Совместные
Социальные (игры взаимодействия)	1,5-2 лет	Совместные

Причудливое нетипичное поведение

- Поведение ребенка может быть расценено как гиперактивное (иногда с элементами двигательной расторможенности) или, наоборот, гиподинамичное. Характерно раскачивание при ходьбе (по типу наклонов «вперед-назад»), кружение по комнате (по типу «манежного бега»), раскачивание и покачивание головой в любых позах, наличие подпрыгиваний, хлопков в ладоши
- Такое поведение служит для снижения стресса и усиления сенсорных сигналов (проприоцептивного и вестибулярного) — прерывать его не следует, это вызовет негативную реакцию у ребенка

Атипичные сенсорные реакции

- Дети с РАС реагируют на сенсорные стимулы или слишком сильно, или очень слабо. Так, они склонны игнорировать человеческую речь, но проявляют интерес к «неживым», механическим звукам. У родителей детей с РАС нередко возникают подозрения, что ребенок не слышит. Однако подобное поведение не связано с нарушением слуха, а может быть обусловлено недостаточной реакцией на звуки средней и интенсивной громкости
- В то же время у них возможны проявления гиперчувствительности, вплоть до затыкания ушей, в ответ на бытовые звуки окружающей обстановки или на новые звуки умеренной интенсивности
- Болевой порог у детей с РАС чаще понижен, но могут возникать атипичные реакции на боль

Особенности когнитивного развития

- Умственное развитие детей с РАС может быть нормальным, ускоренным или резко задержанным. Может наблюдаться различная по степени умственная отсталость
- Встречается парциальная одаренность в определенных областях, так называемые «осколки функций». Например, способность к запоминанию больших объемов информации, не связанных логическими связями, умение быстро вычислять и решать в уме сложные арифметические задачи (деление и умножение многозначных чисел, вычисление корня, возведение в степень)
Характерно неравномерное психическое развитие ребенка

Особенности эмоционального развития

У детей с РАС отмечаются эмоциональные реакции (гнева, страха, раздражения), выраженность которых иногда бывает очень значительной, симптомы самоповреждения, проявления аутоагрессии в виде ударов головой, вырывания волос, царапания, кусания (Баенская Е.Р., 2007)

У пациентов с РАС нередки нарушения пищевого поведения, нарушение сна, расстройство функций тазовых органов

- Для постановки диагноза основополагающим является изучение анамнеза, клинической картины заболевания и оценка состояния в динамике. РАС диагностируются по наличию или отсутствию определенных паттернов поведения, характерных для данного возраста
- Диагностика должна проводиться командой специалистов, включающей в себя психолога, невролога, психиатра, педиатра, логопеда-дефектолога, других экспертов, имеющих опыт работы с детьми с особыми потребностями
- Единовременной консультации часто бывает недостаточно для своевременной диагностики данных расстройств

- При подозрении на РАС рекомендовано проведение подробного опроса родителей об особенностях эмоционального, речевого и когнитивного развития ребенка, о развитии навыков социализации и поведенческих реакциях. Показана организация серии наблюдений за ребенком в различных ситуациях, в том числе в привычных для него условиях (поход в незнакомое учреждение и необходимость контакта с новыми людьми может стать причиной стресса и исказить диагностическую картину)
- В качестве дополнительных вспомогательных средств для диагностики и определения вида РАС применяют стандартизированные опросы родителей или лиц, осуществляющих уход, а также шкалы динамического наблюдения, позволяющие качественно оценить определенные поведенческие симптомы

- Нужно учитывать, что РАС — синдром, т.е набор различных нарушений различной степени выраженности
- РАС не равен умственной и речевой отсталости! Но, РАС может сопровождать любые другие нарушения (синдром Дауна, ДЦП, ЗПР, ЗПРР, шизофрению и т.п.)

Нейрофизиологические изменения, фиксирующиеся у детей с РАС

- Гипертрофия миндалевидного тела (отвечает за регуляцию стресса - эмоциональную регуляцию - социальное поведение)
- Гипертрофия мозжечка (координация движений, интеграция сенсорных и двигательных функций)
- Умеренная гипертрофия в лобных и затылочных областях коры
- Микроочаговые изменения структуры головного мозга

Современные представления о РАС

- Аутизм — это расстройство развития, диагностическими критериями которого являются выраженные трудности в социальной коммуникации и социальном взаимодействии, а также трудности в обработке сенсорной информации и повторяющееся или ригидное поведение (определение DSM-5)
- Аутизм — спектральное расстройство; это означает, что у всех людей с аутизмом есть похожие трудности, но аутизм влияет на них по-разному
- У некоторых людей с аутизмом есть сопутствующие проблемы с тем, как они учатся и усваивают информацию, проблемы с психическим здоровьем или другие сопутствующие состояния, а это означает, что все эти люди **нуждаются в разных формах и видах поддержки**

- С практической точки зрения это означает, что нет единого «стандартного правильного набора» методов для абилитации/реабилитации/поддержки для ребенка с РАС
- Для каждого ребенка необходим индивидуальный набор методов и методик, в соответствии с его проблемами и ориентированный на его возможности

Спектр

- Степень и формы проявления нарушений индивидуальны для каждого случая
- Одни люди с РАС могут избегать зрительного контакта; другие, наоборот, зачастую смотрят в глаза слишком пристально, близко и длительно. Одни стремятся к уединению; другие могут казаться навязчивыми и проявлять избыточный интерес к общению не только с близкими, но и с незнакомыми людьми
- Есть дети с аутизмом, которые сравнительно часто иницируют общение с близкими людьми, поддерживают зрительный контакт и/или используют указательный жест, некоторые из них владеют вербальной (устной) речью и частично используют ее для обозначения своих желаний. При этом они же могут испытывать значительные трудности, обусловленные высокой приверженностью к постоянству
- Другие дети могут не иметь жестких привязанностей и рутин, хорошо адаптируются к новым условиям, но при этом активно избегают общения и сопротивляются, если кто-либо начинает включаться в их игру или пытается изменить придуманные ребенком правила

Зачем нам это на практике?

- Это означает, что даже в рамках выбранного набора методик нужен индивидуальный подход и четкий план вмешательства
- Индивидуальный план вмешательства может быть построен исключительно на основе качественной диагностики
- Под диагностикой в реабилитации понимают не поиск примет заболевания, а составление профиля ограничений и возможностей навыков жизнедеятельности ребенка
- Т.е. важно не то, что у ребенка «сломано» в организме, а то, что он не умеет, умеет и чему его можно научить

Важно!

- Агрессия, аутоагрессия, срывы не являются обязательной составляющей аутизма. Такое поведение является следствием невозможности ребенка объясняться с окружающими людьми
- Такое поведение присуще любому человеку с ограничением коммуникации!
- Чем хуже навыки коммуникации, тем выше уровень агрессии!
- Развитие коммуникации снижает уровень стресса и разрушительного поведения

Важно!

Аутоstimуляции :

- Важны для диагностики недостатка переработки сенсорной информации
- Сигнализируют об уровне стресса и дезадаптации у ребенка
- Их нельзя запрещать и бороться, их нужно классифицировать и использовать, как маркер качества реабилитации

- **Методы и способы реабилитации**
- **Как и что выбирать?**
- **Чему и кому верить?**
- **Как проверить?**
- **Что такое «доказательная медицина/педагогика»?**

Что такое современная абилитация/реабилитация ?

Реабилитация — восстановление здоровья

А что такое здоровье?

По формулировке ВОЗ, «здоровье является состоянием полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствием болезней и физических дефектов»


Что такое здоровье? — умение быть самостоятельным!



Модели здоровья

Медицинская модель — для определений, содержащих медицинские признаки и характеристики; здоровье как отсутствие болезней и их симптомов

Био-психо-социальная модель — включаются рассматриваемые в единстве медицинские и социальные признаки, при этом приоритет отдаётся социальным признакам



Хирургия,
неотложная
помощь



Реабилитация

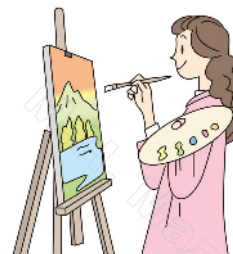
Здоровье это не столько здоровые мышцы, кости, мозг и т.п.
Это умение использовать свое тело, включая психику и речь,
это навыки повседневной жизни, это самостоятельность
при решении проблем

Я здоров, если могу сделать...

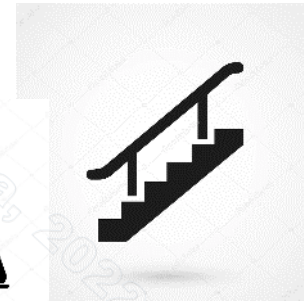
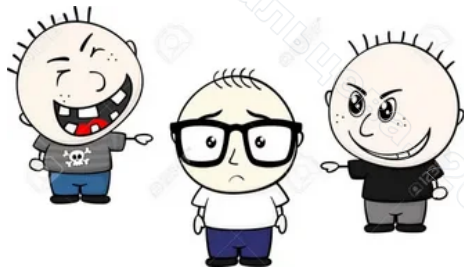
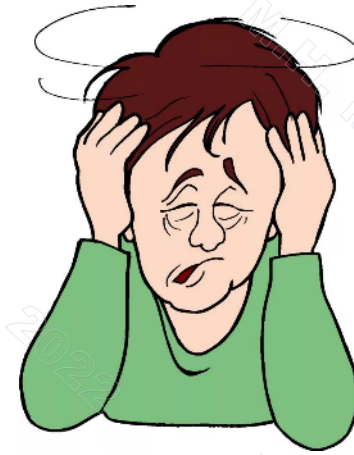
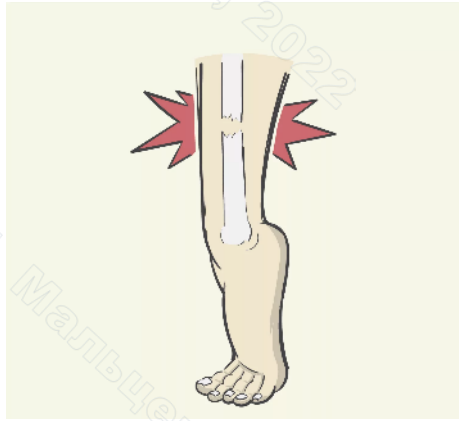
Ребенок

Мама

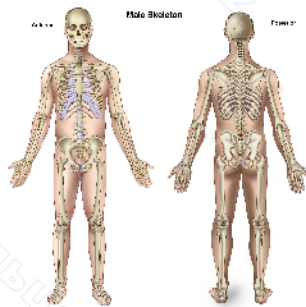
Папа



Нездоровье определяется ограничением деятельности

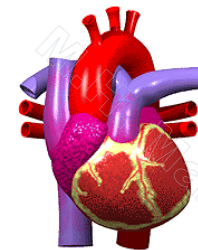


Международная Классификация Функционирования и ограничений жизнедеятельности (МКФ)



Структуры

Функции



ЗДОРОВЬЕ

Активность

Участие

Факторы
среды

Персональные
факторы



- Современная реабилитация ставит цель восстановления функций жизни (деятельности) выше цели восстановления функций тела
- Важны навыки самообслуживания, игровые, учебные, максимальная самостоятельность в жизни
- Все вмешательства, методики и методы должны быть направлены на это
- Нет таблеток и приборов, которые помогли бы нам научиться водить машину, писать, считать, говорить, одеваться и т.п. мы этому обучаемся, и довольно долго

Нейрофизиологические изменения фиксирующиеся у детей с РАС по данным визуализации

- Гипертрофия миндалевидного тела (отвечает за регуляцию стресса — эмоциональную регуляцию-социальное поведение)
- Гипертрофия мозжечка (координация движений, интеграция сенсорных и двигательных функций)
- Умеренная гипертрофия в лобных и затылочных областях коры (память, переключение внимания, обработка сенсорных сигналов)
- Микроочаговые изменения структуры головного мозга (нарушения зависят от локализации)

Нарушения эмоционального контроля, нарушения поведения, нарушения двигательного контроля, сенсомоторные нарушения

Как помочь?

Медицинская помощь

- Исследование головного мозга и сосудов (УЗИ, МРТ, КТ, ЭЭГ)
- Исследования зрения и слуха
- Выявление эпилептической активности
- Выявление непереносимости пищевых продуктов
- Генетические исследования
- Выявление эндокринных и обменных нарушений
- Диф. диагностика психических заболеваний
- Сопровождение неврологом, мед. генетиком, кардиологом, иммунологом, психиатром и т.п. при наличии необходимости
- Назначение лекарственных средств, корректирующих нарушение биологических функций
- **Лекарств от аутизма нет**

Немедицинская абилитация/реабилитация

- Улучшение функционирования ребенка — тренировки жизненных ситуаций для успешного решения проблем
- Адаптация среды ребенка для создания условий развития
- Тренировка самоощущений тела (сенсо-моторные)
- Тренировка коммуникации (не обязательно речи)
- Тренировка поведенческих навыков
- Обучение родителей

- В настоящее время не существует медикаментозного лечения аутизма, поэтому медикаменты не смогут восполнить дефициты коммуникации и социального взаимодействия
- У ребенка с аутизмом могут встречаться все те же заболевания и нарушения психического и/или физического развития, которые могут быть у всех остальных детей. Часть из них встречается у людей с РАС чаще, чем у нейротипичных сверстников
- Эти другие, часто сопутствующие РАС, нарушения психического и/или физического развития иногда определяют необходимость более интенсивной психолого-педагогической программы или могут являться показанием для лечения, включающего прием лекарственных препаратов
- Поэтому очень важно выяснить, есть ли у ребенка другие нарушения или заболевания, кроме аутизма

- Психиатрические расстройства встречаются примерно у 10% людей с РАС. Эти расстройства проявляются в тревожных и депрессивных состояниях. Довольно часто встречаются также нарушения, связанные с наличием повторяющихся навязчивых идей, действий, в том числе обсессивно-компульсивное расстройство
- Дифференциальная диагностика является достаточно сложной и требует специальной подготовки детских психиатров и психологов, поскольку аутизм тоже характеризуется повторяющимися паттернами поведения. В случае если диагноз депрессии, тревожного или обсессивно-компульсивного расстройства подтверждается, стратегии помощи, включая медикаментозное сопровождение, являются такими же, как и при лечении этих расстройств у типично развивающихся детей той же возрастной группы

- Симптомы синдрома дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ) встречаются примерно у 30 % детей с РАС. Постановка диагноза СДВГ у ребенка с аутизмом является непростой задачей, особенно в самом начале реализации программы вмешательства
- Рациональное решение — не рассматривать данный диагноз, пока ребенок не окажется в понятно организованной среде; пока в работе с ним не начнет учитываться его мотивация; пока специалисты не начнут использовать такие стратегии, как визуальная поддержка, расписания, инструменты дополнительной коммуникации
- До тех пор, пока не будут обеспечены эти базовые условия, практически невозможно определить, почему ребенок не сидит на занятии, не удерживает внимание и проявляет другие симптомы, возможно связанные с трудностями контроля импульсивности. Если же после нескольких месяцев начала программы вмешательства симптоматика не уменьшается, можно предположить наличие СДВГ. В случае подтверждения диагноза стратегии помощи будут такими же, как и у типично развивающихся детей той же возрастной группы

- Примерно у 39 % людей с аутизмом обнаруживаются судорожные расстройства или эпилепсия. Процент встречаемости выше у детей, имеющих выявленные генетические синдромы и когнитивные нарушения. Ведение неврологами и эпилептологами пациентов с аутизмом и эпилепсией ничем не отличается от стандартов помощи нейротипичным детям
- У многих детей с аутизмом диагностируются проблемы с желудочно-кишечным трактом. Это может проявляться в виде гастритов, хронических запоров, колитов или воспаления пищевода. Дополнительным фактором риска для нарушений ЖКТ при аутизме является часто встречающаяся пищевая избирательность

- С учетом наличия различных нарушений — необходим комплексный подход разных специалистов, работающих в команде и имеющих общую цель реабилитации ребенка
- Однoboкий подход, работа изолированных специалистов снижает эффективность помощи!

Методики и подходы:

- Ранняя помощь — выявление тревожных знаков и комплексное развитие сенсорных, моторных, эмоциональных, поведенческих функций, развитие жизненных навыков с 3 месяцев
- Все виды функциональной реабилитации: эрготерапия (тренировка жизненных навыков); физическая терапия (тренировка сенсо-моторных функций)
- Логотерапия (логопедия)
- Альтернативная и дополнительная коммуникация (развитие коммуникации)
- Психологическая помощь и коррекция
- АВА-терапия (поведенческий анализ и поведенческий тренинг)

- Сенсорная интеграция (развитие сенсомоторных навыков)
- Поддержка функций лекарственной терапией
- Энималтерапия? Канис-терапия; иппотерапия; дельфинотерапия?
Возможна, при должной квалификации. (Специалист ставит функциональные задачи реабилитации, животное вовлекает ребенка в занятие. Режим — тренинг коммуникации на упрощенной модели, сенсо-моторный тренинг, социальный тренинг, тренировка бытовых навыков)

Концепция абилитации детей с врожденными нарушениями и заболеваниями «Если сделаем это, то **что** получим и **когда** получим?»

1. Функциональная абилитация. Развиваем возможности функционирования, развиваем навыки функционирования, а не «сгибание колена» и «мелкую моторику». Выбирая интервенцию или подход, спрашиваем — к каким жизненным изменениям это приведет?
2. Лечим ребенка, а не болезнь. Выбирая интервенцию, спрашиваем — как это поможет ребенку? Для чего мы это делаем?
3. Принимаем исходно — ограничения медицины, т.е. невозможность вылечить РАС
4. Принимаем, что вылечить и поддерживать не одно и то же. Нельзя вылечить, но нужно поддерживать и развивать функционирование, профилактировать инвалидность
5. Без работы с семьей абилитация не эффективна! Семья — среда адаптации, развития и поддержания навыков

- Абилитация эффективна только при работе дома 24 часа в сутки!
- Ребенок растет и меняется, мы догоняем уходящий поезд. Поезд ушел до рождения — бежать нужно быстро и долго
- При стимуляции определенных участков мозга начинают расти нейроны. Но! Стимуляция должна быть регулярной и длительной
- Также, необходимо создать среду комфортного развития

Среда комфортного развития

- Все начинается с мамы
- Если мама напряжена и ждет подвоха, ребенок считывает сигнал «здесь страшно»
- Если ситуацию запустить, мама начинает ожидать подвоха от всех, включая собственного ребенка. Ситуация замыкается в порочный круг
- Мамам нужны отдых, психологическая поддержка и внешняя помощь в оценке ситуации. Мамам не нужно стремиться в общество «успешников» и «загнанных в угол»
- Мамы испытывают чувство вины, как и что не объясняй, и сколько бы у нее не было дипломов, так как оно естественно
- Чувство вины можно израсходовать на самообучение домашней абилитации

Среда комфортного развития

- Физическая среда дома, на отдыхе и там, где ребенок учится
- Выявление стрессовых факторов! Наблюдаем. Выявляем все раздражители
- Создание «мест концентрации» с ограниченным числом раздражителей
- Создание или посещение мест с раздражителями для тренировки
- Выявление сенсорных дефицитов ребенка. Если ребенок плохо распознает цвета или звуки — он хуже понимает пространство
- Если ребенок плохо чувствует свое тело — он плохо двигается и плохо понимает пространство

Для успешной абилитации нужна оценка функционирования

- Как ребенок дышит? Испытывает ли боль, стресс и тревогу? Как реагирует на стресс? Быстро ли устает? Чего боится?
- Как ребенок двигается? Что делает руками? Какие позы принимает?
- Как ребенок ест и пьет?
- Как общается? Звуками, словами, жестами? Как говорит, если говорит?
- Как и во что играет? Как отдыхает?
- Самообслуживание — в туалете, при мытье тела, рук, лица, одевании, обувании?
- Что умеет делать по дому? Как и чему учится?

Хорошая абилитация/реабилитация

- Хороший результат реабилитации/абилитации — качественная жизнь, а не «отросшие нейроны», «выучено 20 слов», «называет цифры», «по команде моет руки»
- Хорошая реабилитация улучшает качество жизни всей семьи
- Выбор методов — это осознанная сложная работа, требующая планирования и анализа
- Нет методов, которые были бы универсальными и решали все проблемы ребенка «одним специалистом»
- Нет единого подхода для всех детей, даже, если у них один синдром
- Не проинформированный, не обученный родитель имеет риск выгорания, невроза, депрессии и ничем не поможет ребенку
- Реабилитация без родителей невозможна