

КАЖДЫЙ  
РЕБЁНОК  
ДОСТОИН  
СЕМЬИ

II Международный форум  
«Каждый ребёнок достоин семьи»

фонд  
обнажённые  
сердца



Москва 14-17 октября



Материал выступления на II Международном форуме «Каждый ребенок достоин семьи», организованном Фондом помощи детям «Обнаженные сердца».

Тема Форума:

**«Аутизм. Эффективные методы оказания помощи людям с расстройствами аутистического спектра. Российский и зарубежный опыт»**

Этот и другие материалы доступны на сайте: [forum.nakedheart.org](http://forum.nakedheart.org)

**"Диагноз, оценка и программы  
помощи семьям с детьми,  
имеющими РАС: Потребности и  
реальность"**

**С.Довбня, Т. Морозова**

- ....диагноз может быть установлен уже в 24 месяца и остается таким же не менее чем в 80% случаев

*Lord (1995). Stone et al. (1999)*

- ...диагноз аутизм может быть установлен рано и является надежным и стабильным

*Moore and Goodson (2002)*

- Несмотря на то что, в большинстве случаев у детей с достоверно установленным аутизмом родители замечают симптомы на протяжении первых двух лет жизни, раннее выявление остается проблемой

*Short, A., & Schopler, E. (1988)*

- Несмотря на тяжесть поведенческих проявлений у большинства детей с РАС, средний возраст установления диагноза в США остается выше 3-4 лет

*Filipek et al. (1999) Wetherby et al. (2004)*, 2013

- Первые жалобы родители обычно выражают педиатрам  
*Howlin & Moore (1997)*
- Недостаток знаний педиатров и других специалистов первичного звена о ранних признаках РАС ограничивает возможность ранней постановки диагноза детям  
*Filipek et al. (1999)*
- Отмечается серьезное улучшение психического здоровья родителей и их способности справляться в результате рано начатой программы помощи в сравнении с контрольными группами  
*Rinehart (2003)*

- Даже первый контакт между ребенком и родителями с одной стороны, и профессионалами с другой, играет очень важную роль. Семьи могут испытывать серьезный стресс и смятение, связанные с идентификацией, принятием и осознанием проблем их ребенка

*Prizant & Wetherby (1993)*

- ...результатом работы профессионалов является то, что родители считают неправильные диагнозы главным стрессором в дошкольные годы

*Bristol, M. M. In E. Schopler & G. B. Mesibov (1984)*

- Родительская неудовлетворенность тем выше, чем позже поставлен диагноз.

*Howlin & Moore (1997)* Довбня С.В., Морозова Т.Ю., 2013

## **Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: What parents want and what helps. *Autism*, 6(4), 411-426.**

- Наиболее часто была выражена потребность в информации – о аутизме вообще, но чаще о конкретных проявлениях у их ребенка и о местных ресурсах помощи.
- Половина родителей, принявших участие в исследовании, отметила, что они начали обдумывать возможность аутизма до того, как услышали об этом от профессионалов. Только в одном случае родители не подозревали о том их ребенок имеет значительные трудности.

# Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: What parents want and what helps. *Autism*, 6(4), 411-426.

- Недовольство в основном выражали родители, которые получили диагноз от педиатра. Недостаток времени, детальнх знаний о местных ресурсах и возможностей для вмешательства не позволял удовлетворить потребности родителей в этот критический период
- Многие родители описали свою реакцию на диагноз как шок и страх, изоляцию и неопределенность. Возможность обсуждений с другими родителями и профессионалами снижают эти ощущения. Некоторые родители отметили, что им очень помогли дискуссии о возможности аутизма на самых ранних стадиях оценки.

**Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: What parents want and what helps. *Autism*, 6(4), 411-426.**

- Многие родители отмечали, что к стрессу их приводило отсутствие ясности в постановке диагноза и «ложные надежды».
- Родители так же выражали недовольство из-за отсутствия понятной системы помощи и диагностики. Это вызывалось отсутствием местной системы междисциплинарной оценки и формализованных процедур.

Жалобы	Специалист	Обследования	Диагноз, рекомендации	Лечение, помощь
Не говорит	педиатр	-	невролог	-
	невролог	НСГ, ЭЭГ	Мозга хватает, все хорошо	К логопеду, психологу
	психолог	-	Родители балуют	-
	невролог	-	Гипер-мобильность	Церебр-компл Пион
	Логопед д.с.	-	Ч\з 6 мес Рот не закроет	Обычный д.с.
	логопед	-	Подозрение на нар. слуха	К аудиологу

Жалобы	Специалист	Обследования	Диагноз, рекомендации	Лечение, помощь
--------	------------	--------------	-----------------------	-----------------

Стучится  
головой

педиатр

-

невролог

-

невролог

НСГ

норма

Э\форез  
массаж

не  
говорит

логопед

-

не  
беспокойтесь

массаж

не  
откликается  
на имя

ЛОР

Скрининг  
слуха

тугоухость?

Проверить  
слух

сурдолог

КСВП

Центральные  
нар. слуха?

невролог

Невролог 1

НСГ,ЭЭГ

Нарушение  
кровообр.

кортексин,  
циннаризин

Жалобы	Специалист	Обследования	Диагноз, рекомендации	Лечение, помощь
	Невролог 2	?	ПЭП, Сенсорная алалия	?
	Невролог 3	-	<b>Нейрофиброматоз?</b>	генетик
	генетик	-	нет	-
	Невролог 4	-	Гипер-активность	Медикам. лечение?
	знакомая	-	аутизм	-
	психиатр	-	Встать на учет	лечить

# Взгляд родителей на программы диагностики и помощи детям дошкольного возраста

# Цель исследования:

- Понять, ситуацию, в которой находятся родители, имеющие детей с расстройствами аутистического спектра
- Проанализировать существующие в России подходы к выявлению и помощи детям с РАС и сравнить их с подходами, которые практикуются в других странах.

# Методы исследования:

- Анализ литературы
- Анализ документов
- Полуструктурированные интервью с родителями
- Данные междисциплинарной оценки
- Анализ дискурса

## Для междисциплинарной оценки использовались:

- Данные, полученные из бесед с родителями
- Медицинская документация, заключения специалистов и данные предыдущих обследований
- Для оценки развития - шкалы KID<R> и RCDI-2000
- Скрининговая оценка зрения
- Точная оценка слуха
- Экспертная оценка невролога и психолога
- Дополнительная оценка глубины аутистического нарушения проводилась по шкале C.A.R.S. (Schopler, Reichler, Renner)

# Этические принципы исследования:

- Семьи, принявшие участие в исследовании, были ознакомлены с его целями и выразили свое согласие на участие
- Участие в исследовании является полностью анонимным, все персонифицированная информация изменена для представления и публикации результатов исследования

## Выборка исследования:

- 42 семьи, обратившиеся в ИРАВ (Санкт-Петербург) в 2005-2007 г.
- 73 семьи, с которыми проводилось интервью в 2012-2013 г.
- Все семьи имеют детей дошкольного возраста, отвечающих диагностическим критериям нарушений, относящихся к аутистическому спектру согласно МКБ-10 (а также DSM-4)
- Возраст родителей: Мамы от 23 до 42 лет  
Папы от 24 до 48 лет

# Результаты

- Все семьи, кроме одной, неоднократно обращались к различным специалистам по поводу своих волнений, связанных с поведением или развитием их ребенка.
- **Жалобы БОЛЬШИНСТВА родителей практически точно соответствовали критериям постановки диагноза РАС (МКБ-10 – официально используемая в России классификация!).**

# Диагнозы, которые ставятся детям (2005-2007, 2012-2013)

- Перинатальная энцефалопатия
- Последствие родовой травмы, поражения ЦНС
- Гиперактивность
- Органическое поражение мозга
- Церебральный паралич
- Алалия, общее недоразвитие речи

# Новые диагнозы

- Подозрение на нарушение общения, аутистические особенности, аутичность поведения и т.п. (продлевает неопределенность)

# Программы помощи (медицинские)

2005-2007	2012-2013
медикаментозная терапия -(в основном - ноотропные препараты, нейропротекторы, средства влияющие на мозговое кровообращение и витамины)	ноотропные препараты, нейропротекторы, средства влияющие на мозговое кровообращение и витамины
мануальная терапия, остеопатия, разнообразные формы массажа	мануальная терапия, остеопатия, разнообразные формы массажа
Электрофорез	Электрофорез
биообратная связь	<b>Детоксикация</b>
пищевые добавки	Пищевые добавки, <b>диеты</b>
Микрополяризация мозга	Микрополяризация мозга
Лечение светом, иглоукалывание и т.д.	<b>Гирудотерапия (ПИЯВКИ для развития речи!!!)</b>
Психотропные препараты	Психотропные препараты

При анализе современной литературы, посвященной помощи детям с РАС, нам не удалось найти данных об эффективности вышеперечисленных методов (кроме применения психотропных препаратов ). Ряд препаратов вообще не применяется в педиатрической практике во многих странах.

# Программы помощи (не медицинские)

2005-2007	2012-2013
Холдинг терапия	Предлагается, но реже!
Арт терапия	Арт терапия
Занятия с логопедом (логопедический массаж)	Занятия с логопедом (логопедический массаж)
Развивающие групповые занятия	Развивающие групповые занятия
Занятия с психологом (игровая терапия)	Занятия с психологом (игровая терапия)
Групповые и индивидуальные развивающие занятия	Групповые и индивидуальные развивающие занятия
	Занятия по сенсорной интеграции
	Программы, построенные на идеях АВА
Довбня С.В., Морозова Т.Ю., 2013	Зрительная поддержка
	Дополнительная коммуникация

# Постановка диагноза и реакции родителей (2005-2007, 2012-2013)

- Установление диагноза аутизм вызвало серьезный стресс в семье.
- Родители высказывают большую потребность в информации.
- Некоторые семьи считают, что причиной аутизма является неадекватное поведение родителей, прежде всего, матери.  
**Подобную информацию они почерпнули у специалистов, либо из специальной литературы.**
- Родители отмечают, что заметили проблемы в развитии ребенка примерно за 1-2 года до постановки диагноза аутизм
- Родителей очень огорчает, что они потратили массу времени и усилий на то, чтобы ребенку был поставлен конкретный диагноз
- Родители находятся в недоумении – «лечится» или «не лечится», но на всякий случай предпочитают лечить ребенка

# Постановка диагноза глазами родителей (2013)

- Родители высказывают большую потребность в информации (что является причиной, как «лечить», можно ли надеяться лишь на не медицинскую помощь или наоборот).
- Около половины семей (36 из 73) уверены, что причиной аутизма у их ребенка являются прививки
- Родители часто сообщают, что в основном ищут информацию самостоятельно в интернете

# Программы помощи глазами родителей (2013)

- Появляются родители, которые имеют некоторую информацию об АВА (в основном – из интернета)
- Многие родители самостоятельно пробуют работать визуальными расписаниями и карточками для коммуникации
- У большинства родителей работа с визуальной поддержкой дополнительной коммуникацией вызывает стресс и непонимание
- Многие из тех, кто пробовал дополнительную коммуникацию использовали стандартные карточки или пиктограммы для группы детей в детском саду или реабилитационном центре
- Многие родители боятся даже думать о дополнительной коммуникации, так как это может привести к тому, что ребенок не будет пользоваться речью. **Эту информацию некоторые родители получили от профессионалов**

# Программы помощи глазами родителей (2006-2007, 2012- 2013)

- Есть большие трудности с тем, чтобы ребенок посещал дошкольное учреждение
- Особенно трудно удерживаться в дошкольных учреждениях детям с выраженными трудностями в поведении, общении и обучении

# Концепция А. Антоновского

- Основной акцент – факторы, которые помогают справиться с трудной ситуацией и стрессом и позволяют жить дальше.

*салютогенез (формирование здоровья)*

*патогенез (формирование патологии)*

(Antonovsky A. (1987) Unraveling the Mystery of Health. How people Manage stress and stay well Jossey – Bass Publishers)

**Чувство внутренней согласованности** (sense of coherence, SOC) - помогает людям преодолеть кризис, справиться со стрессом.

**Три компонента SOC:**

- **Постижимость**
- **Управляемость**
- **Осмысленность**

# Важность использования международно принятых классификаций для постановки диагноза

- Использование «собственных» классификаций затрудняет процесс постановки диагноза и возможности получения информации
- Трудно сравнивать эффективность тех или иных методов помощи
- Родителям сложнее принять диагноз

# Что мы можем сделать - точки роста

*Медицинская модель помощи:*

- Болеет – нужно лечить
- Большое количество «диагнозов» (ПЭП, резидуально-органические нарушения)
- Родителям трудно разобраться, что выбрать

*Но при этом не всегда проводится:  
аудиологическое обследование, полноценное  
генетическое обследование, ЭЭГ, полноценное  
обследование педиатрических потребностей*

# Что мы можем сделать - точки роста

*«Мифическое мышление» в  
отношения детского развития*

- Трудности с использованием стандартизированных инструментов (от пошаговых методик до разнообразных шкал)
- Большое количество «авторских методик» без доказательств эффективности

# Что мы можем сделать - точки роста

*Дополнительная коммуникация:*

- Страх - использование картинок и жестов  
«нарушит формирование центра речи»  
«потом никогда не заговорит»
- Трудности с проведением оценки и подбором, соответствующих уровню восприятия и развития, методов коммуникации

# Что мы можем сделать - точки роста

## *Низкая интенсивность программ*

- Курсовая реабилитация
- Программы основанные на 1-2 встречах в неделю
- Занятия по 20-60 минут

# Что мы можем сделать - точки роста

## *Связь с реальной жизнью?*

- Низкая вовлеченность родителей в постановку целей и реализацию программы
- Занятия в преимущественно в центрах
- Домашние визиты – в основном, это контроль или занятия

# Что мы можем сделать - точки роста

## *Командная работа*

- Отсутствие специальностей/специфических умений или знаний (физическая терапия, эрготерапия, поведенческие науки)
- Культура восприятия обществом людей с нарушениями и членов их семей, как партнеров

# Опыт изменений – образовательные программы для специалистов

- Программы, сочетающие в себе обучение по различным направлениям
- Длительные программы (2-3 года)
- Практическая часть составляет не менее 50%
- Включение супервизий
- Специальные модули для людей, принимающих решения (руководителей)

- Мы уже прошли огромный путь – от полного неприятия диагноза РАС – до внедрения современных подходов к выявлению и программам помощи
- У НАС ВСЕ ПОЛУЧИТСЯ!
- ЗДОРОВО, КОГДА МЫ ВМЕСТЕ!!!

# Контакты

фонд  
обнажённые  
сердца



Официальный сайт Форума

[www.forum.nakedheart.org](http://www.forum.nakedheart.org)

Официальный сайт Фонда помощи детям «Обнаженные сердца»

[www.nakedheart.org](http://www.nakedheart.org)

Фонд «Обнаженные сердца» в социальных сетях:



[@NakedHeart\\_Ru](https://twitter.com/NakedHeart_Ru)



[@NakedheartFoundation](https://www.instagram.com/NakedheartFoundation)



[NHFcharity](https://www.facebook.com/NHFcharity)



[NHFcharity](https://www.blogger.com/NHFcharity)



[nakedheartfoundation](https://www.youtube.com/nakedheartfoundation)

**#ForumAutism**