



Современные представления о РАС Маршрут ребенка с РАС в системе комплексной ПОМОЩИ

Баландина Оксана
Венедиктовна

Руководитель Центра
ментального здоровья ФГБОУ
ВО «ПИМУ» Минздрава
России, врач - психиатр



Центр ментального здоровья на базе ФГБОУ ВО « ПИМУ» Минздрава России

- Экспертно-методическое сопровождение проекта « Ментальное здоровье» в ПФО
- Реализация программ комплексного психолого-педагогического сопровождения детей с ментальными нарушениями
- Опыт практической работы с 2016г, понимание потребностей детей и родителей - Более 700 детей в год получают помощь ежегодно, 150 детей посещают регулярные занятия
- Апробация новых методик и технологий, интеграция современных научных достижений в области психологии и нейроразвития в работу Центра
- Образовательная, стажировочная площадка для специалистов различных ведомств
- Межвузовский центр научных исследований – лаборатория психофизиологии и когнитивных исследований

<https://mentalcentr.ru/>

Общественный проект Полномочного представителя Президента в ПФО «Ментальное здоровье» по созданию системы комплексного сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями

14 регионов ПФО

ЦЕЛИ ПРОЕКТА

2019

ПИЛОТ

Нижегородская область

2021

ОПОРНЫЕ РЕГИОНЫ

Республика Башкортостан
Ульяновская область
Чувашская республика
Пензенская область

2022

РЕГИОНЫ – УЧАСТНИКИ с 2022 г.

Республика Мордовия
Республика Марий–Эл
Пермский край
Республика Татарстан

2023

Кировская обл
Оренбургская обл
Удмуртская респ
Самарская область



 <https://mentalpfo.ru>

- Разработка и внедрение эффективной системы комплексной помощи людям с РАС с целью их социализации и интеграции в общество
- Формирование в обществе толерантного отношения к людям с РАС

ЗАДАЧИ ПРОЕКТА

- Создание системы раннего выявления детей с РАС (18-30 мес.)
- Аккумуляция и тиражирование наиболее эффективных отечественных и зарубежных методик помощи людям с РАС разных возрастных групп
- Организация работы ресурсных центров в сферах социального обслуживания, здравоохранения, образования для работы с людьми с РАС
- Обучение специалистов учреждений разных сфер, взаимодействующих с людьми с РАС



<https://mentalpfo.ru/training/>

Обучение специалистов

Образовательные программы для специалистов

работающих в Системе комплексного сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями



Задачи обучения специалистов регионов ПФО

- Повышение компетенций специалистов, работающих с людьми с РАС, внедрение в практику методик с доказанной эффективностью**
- Подготовка новых кадров для работы в системе комплексной помощи**
- Формирование в регионе полноценной, самостоятельно функционирующей образовательной площадки**

системе раннего выявления, медицинской реабилитации и сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями (педиатры, неврологи амбулаторных учреждений, врачи – психиатры)

Программы повышения квалификации специалистов, участвующих в предоставлении услуг социальной реабилитации

Программы повышения квалификации специалистов, работающих в системе общего и высшего образования (преподаватели, воспитатели, психологи, дефектологи, логопеды, инструкторы АФК, тренеры, тьютеры, специалисты ПМПК и др.)

Программы повышения квалификации специалистов службы занятости, культуры и спорта участвующих в сопровождении людей с ментальными нарушениями

Повышение квалификации специалистов разных структур и ведомств (МЧС, полиция, транспорт, торговля и т.д.), которые могут вступить во взаимодействие с людьми с РАС и другими

Программы по повышению компетенций родителей (опекунов, законных представителей) и ближайшего окружения, воспитывающих людей с РАС и другими ментальными нарушениями

14 регионов ПФО вовлечены в Проект

ЦЕЛЬ

Разработка и внедрение эффективной системы помощи людям с РАС с целью их социализации и интеграции в общество

Формирование в обществе толерантного отношения к людям с РАС

ЗАДАЧИ

Создание системы раннего выявления детей с РАС

Формирование и ведение реестра

Аккумуляция и тиражирование наиболее эффективных методик помощи людям с РАС

Организация работы ресурсных центров в сферах социального обслуживания, здравоохранения, образования – центры компетенций

Организация адаптированной медицинской помощи людям с РАС

Создание комплекса социальных, образовательных услуг

Обучение специалистов

Повышение информирования о РАС в обществе

КЛЮЧЕВЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

- В 2,6 раз увеличилась выявляемость РАС за 3 года Проекта
- Во всех 14 регионах ПФО внедрен массовый скрининг М-СНАТ
- В 2,6 раз увеличилось количество детей, обучающихся в ресурсных классах
- В 5 раз увеличилось количество детей, вовлеченных в программы

дополнительного образования

- В 9 раз увеличилось количество людей с РАС, вовлеченных в культурные

социальные программы

На курсе ПК для врачей педиатров и неврологов по раннему выявлению и сопровождению РАС – обучено более 800 чел.

Более 60 врачей – психиатров получили современные представления о диагностике и лечении РАС

Более 100 специалистов получили компетенции в области ранней помощи

В 5 регионах внедрена программа для родителей «9 шагов»

Создан информационный ресурс mentalpfo.ru

32 новые образовательные программы разработаны

Более 7 000 специалистов прошли обучение

Разработан уровневый подход к обучению

Разработан стандарт низкоинтенсивной ранней помощи

Разработана модель регионального Центра компетенций

Взаимодействие ПИМУ и ПЦМЗ по вопросам научно-методического сопровождения Проекта

Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»

Федеральный ресурсный центр по сопровождению детей с РАС МГППУ

Институт прикладного анализа поведения

Ассоциация психиатров и психологов за научно обоснованную практику

Ассоциация некоммерческих организаций «АУТИЗМ-РЕГИОНЫ»

ПИМУ и ПЦМЗ



Центр ментального здоровья



«Добрый сад»
Отделение ранней помощи



Кафедра неврологии, психиатрии и наркологии ФДПО



Кафедра психиатрии



Кафедра общей и клинической психологии



Институт клинической психологии и лаборатория когнитивных исследований

Нижегородский педагогический университет им. К.Минина

Национальный исследовательский Нижегородский университет им.Н.И.Лобачевского

Казанский федеральный университет

Федеральный научный центр психического здоровья

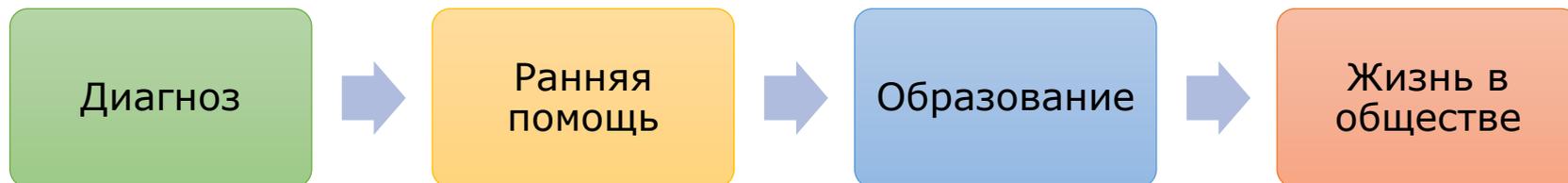
Научно-технологический университет «Сириус»

Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства

Актуальные проблемы в оказании помощи людям с РАС

- Несовершенство диагностики – основная масса детей с РАС имеет другие диагнозы или не имеет диагнозов вовсе
- Время постановки диагноза 5-6 лет (в странах Европы и США 3-4 года)
- Недостаточная представленность программ раннего интенсивного вмешательства, программ обучения родителей
- Трудности с привлечением дополнительных ресурсов в образовательные учреждения (как материальные, так и человеческие)
- Несовершенство системы образования детей с РАС - до 1/3 детей (34,5% по данным мониторинга ФРЦ 2018г) обучаются на дому; недостаточно представлены инклюзивные формы образования
- Большинство детей с РАС (более 70% имеют снижение интеллекта)

Система комплексной помощи людям с РАС



Организационные решения:

- ❑ Создание в регионе Концепции комплексного сопровождения людей с РАС;
- ❑ Разработка регламента межведомственного взаимодействия организаций, участвующих в комплексном сопровождении людей с РАС и другими ментальными нарушениями в регионе

Важное условие
формирования
успешной системы

**Консолидация усилий органов власти,
профессионального сообщества и родительского
сообщества**

Терминология

- Аутизм
- Ранний детский аутизм (РДА)
- Расстройство аутистического спектра (РАС)
- Синдром Аспергера
- Синдром Каннера
- Атипичный аутизм
- Первазивное/общее нарушение развития
- Аутистические черты...



АУТИЗМ

Классификация МКБ 10
F 84 (Общие расстройства развития)

Все дети с РАС одинаковые?

Легкие нарушения коммуникации, испытывает сложности с инициированием социальных взаимодействий, стереотипное поведение проявляется в небольшой степени

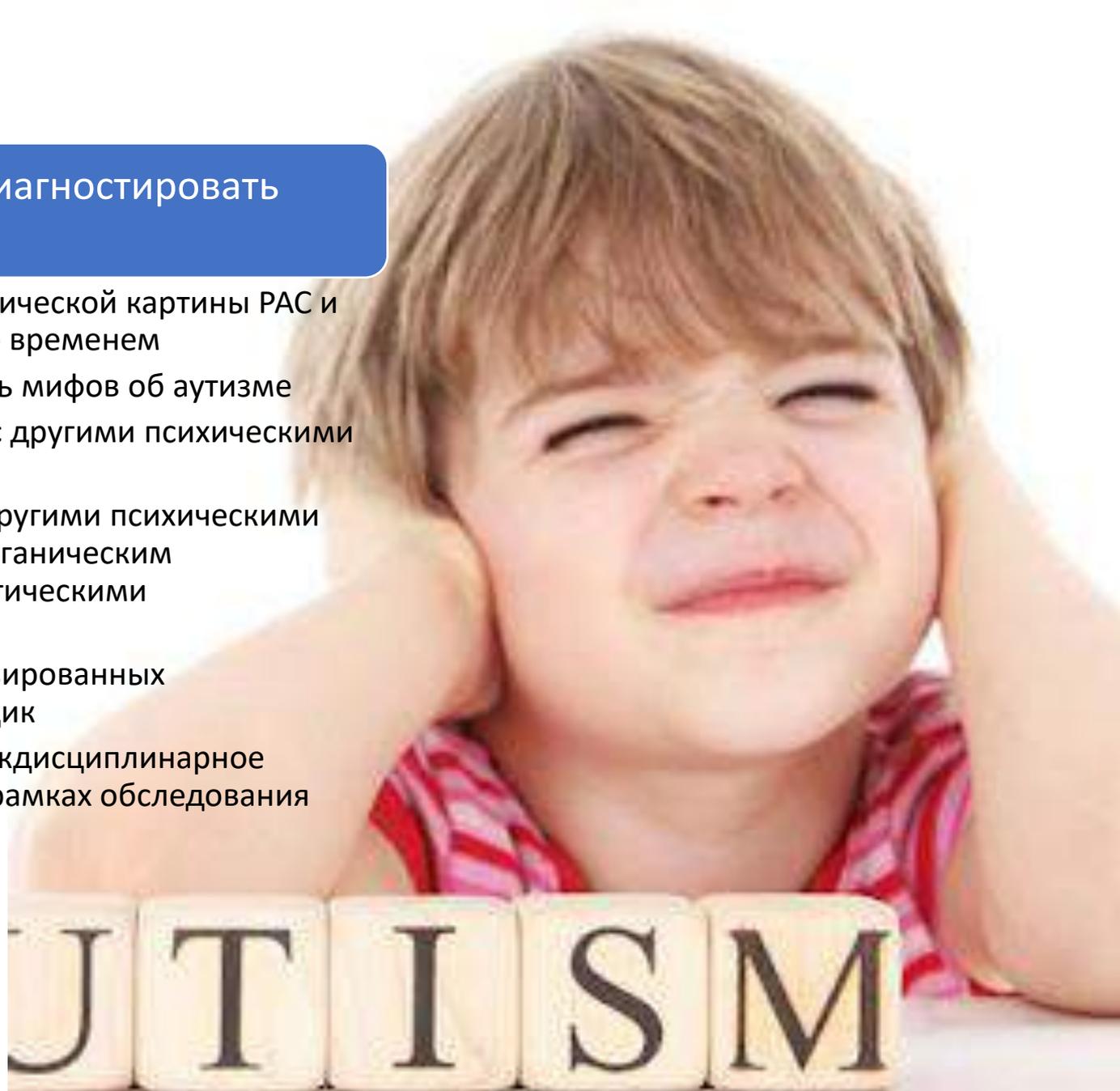


Тяжёлые нарушения коммуникации, крайне ограниченное инициирование социальных взаимодействий и минимальный ответ на социальные инициативы других, выраженное стереотипное поведение



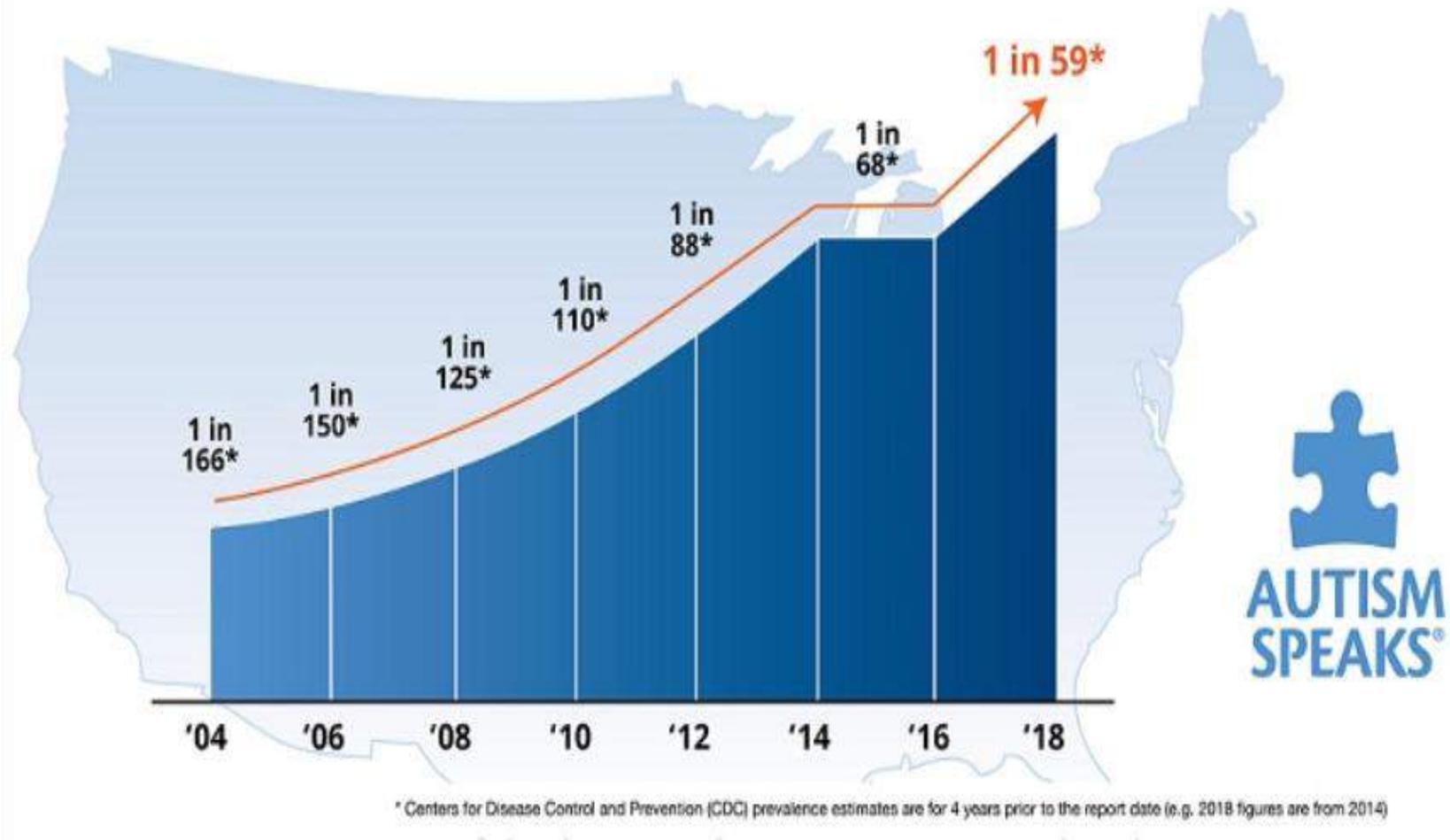
Почему трудно диагностировать аутизм?

- Разнообразие клинической картины РАС и её изменчивость со временем
- Распространенность мифов об аутизме
- Схожесть клиники с другими психическими расстройствами
- Коморбидность с другими психическими расстройствами, органическим поражением, соматическими заболеваниями
- Отсутствие валидизированных достоверных методик
- Недостаточное междисциплинарное взаимодействие в рамках обследования ребёнка



U T I S M

Estimated Autism Prevalence 2018

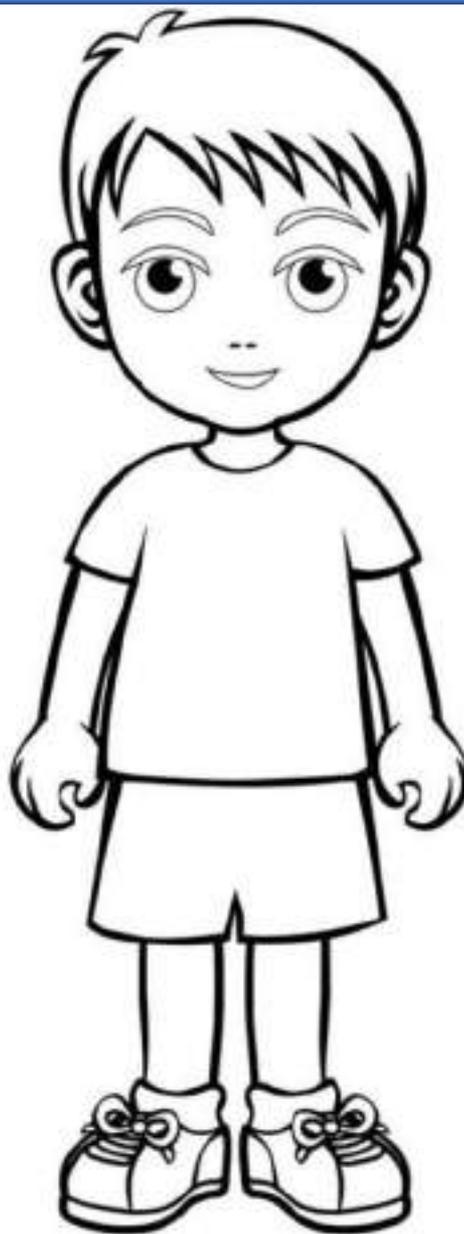


Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014

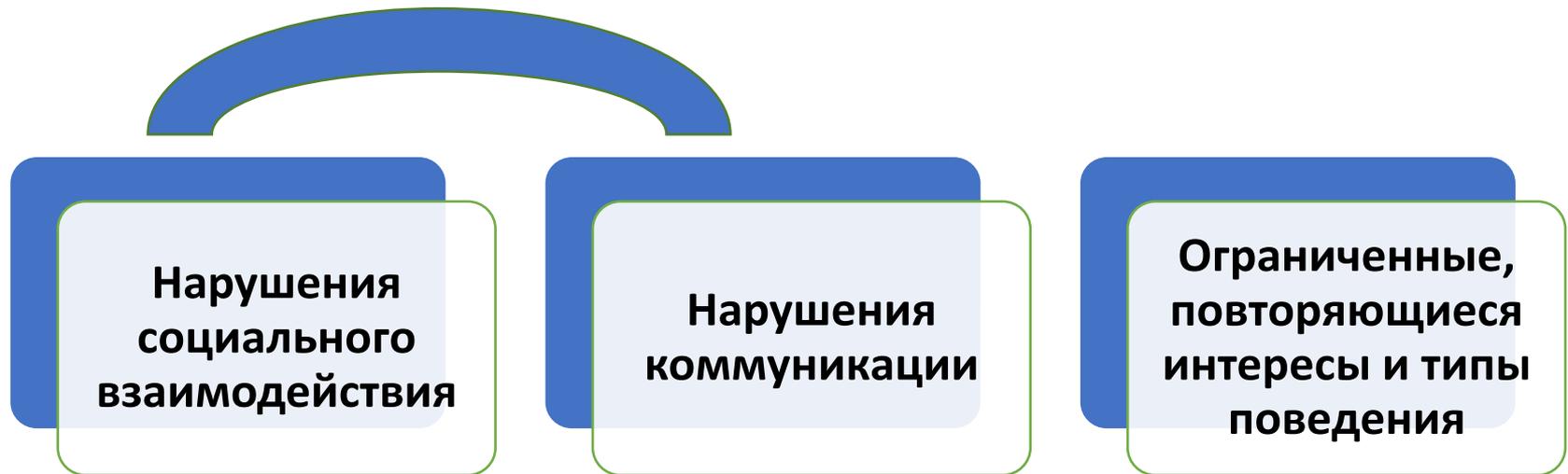
Данные 2022г. 1:44

Данные 2023г 1:39

У мальчиков в 2-4 раза чаще, чем у девочек



Аутизм – клинические проявления



Нарушения в области социального взаимодействия

Нарушенный глазной контакт:

- Не используется для взаимодействия(не скоординирован с жестом, словом, выражением лица)
- Избыточный или отсутствующий
- Непостоянный

Нарушения совместного внимания:

- Ребенок не следит за действиями взрослого и не повторяет их;
- Ребенок не привлекает внимание взрослого (не приносит и не показывает на то, что ему интересно);
- Ребенок часто отвлекается и не интересуется тем, что ему показывают

Нарушения социальной реципрокности (способности к двустороннему взаимодействию):

- Ребенок не испытывает интереса к совместной деятельности с другими людьми;
- Ребенок не поддерживает двусторонних игр
- Ребенок не изменяет поведение в соответствии с присутствием другого
- Ребенок нарушает границы другого человека

Социальная улыбка



Имитация



Разделенное внимание



Социальное взаимодействие

ребенок 12 мес

Copyright © 2016 Университет штата Флорида



Нарушения в области коммуникации

Задержка или искажение развития экспрессивной коммуникации:

- Задержка развития речи и невербальных форм коммуникации
- Оперирование руками других людей
- развитая речь не используется для коммуникации(например ребенок знает много слов, но не обращается ко взрослым, а просто называет или комментирует то, что видит)
- Сложности в поддержании диалога
- Эхолалии, цитирование диалогов из мультфильмов, стихов и др
- Необычные интонации речи, странные некоммункативные звуки

Задержка развития рецептивной коммуникации :

- Ребенок не реагирует на имя
- Ребенок к 14-16 мес не выполняет простые инструкции(из одного действия)
- Ребенок не показывает по просьбе предметы или части тела к 16-18 мес

Ограниченные, повторяющиеся или стереотипные типы поведения, интересов и деятельности

Повторяющееся моторное поведение:

- Верчение кистями рук, хлопанье
- Раскачивания
- Кручение и бег по кругу
- Бег по определенному маршруту(от стены к стене)

Повторяющееся поведение, связанное с мыслительной деятельностью:

- Настойчивое стремление к постоянству
- Проблемы во время смены деятельности, изменения окружающей среды
- Стереотипная, однообразная и повторяющаяся игра
- Узкие, однообразные интересы

Стереотипные действия с предметами ребенок 20 мес

Copyright © 2016 Университет штата Флорида



Количественная оценка симптомов, необходимых для постановки диагноза Детский аутизм (F84.0) по МКБ-10

1. Качественное нарушение социального взаимодействия (необходимо по меньшей мере, 2 симптома):

- Недостаток использования невербального поведения, такого как взгляд, выражение лица, позы и жесты.
- Неспособность вступить в отношения со сверстниками, соответствующие возрасту.
- Отсутствие потребности разделить радость, интересы, или достижения с другими людьми (например, ребенок не показывает предметы, представляющие интерес для других людей).
- Отсутствие социальной или эмоциональной взаимности (нет реципрокных отношений).

2. Качественное нарушение в коммуникации, о чем свидетельствует хотя бы 1 из следующих симптомов:

- Задержка развития или полное отсутствие речи (не сопровождается попытками компенсировать с помощью альтернативных способов общения, таких как жесты или мимика; часто предшествует отсутствие коммуникативного гуления, лепета).
- При наличии адекватной речи, отмечается неспособность инициировать или поддерживать разговор с другими.
- Стереотипное и повторное использование речевых оборотов или своеобразный язык.
- Отсутствие спонтанной имитационной игры, ролевой игры или социального подражания.

3. Повторяющиеся и стереотипные поведение, интересы и деятельность, о чем свидетельствует хотя бы 1 из следующих симптомов:

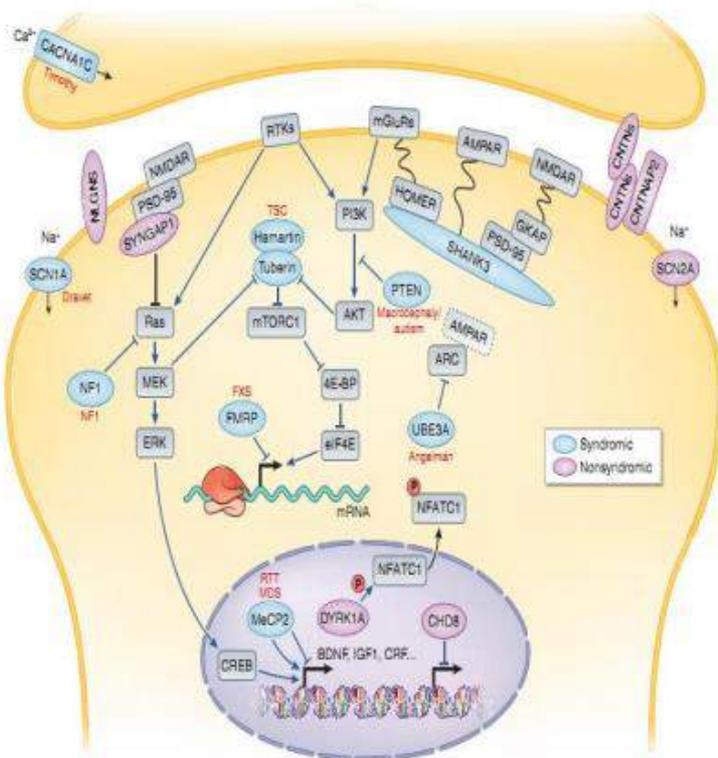
- Охваченность одним или несколькими стереотипными видами деятельности, необычными по интенсивности или содержанию.
- Комппульсивное выполнение определенных, нефункциональных действий или ритуалов.
- Стереотипы и повторяющиеся вычурные движения (например, рук или пальцев, хлопанье или скручивание) или сложные движения всем телом
- Постоянная поглощенность частями объектов.

Патогенетические теории РАС

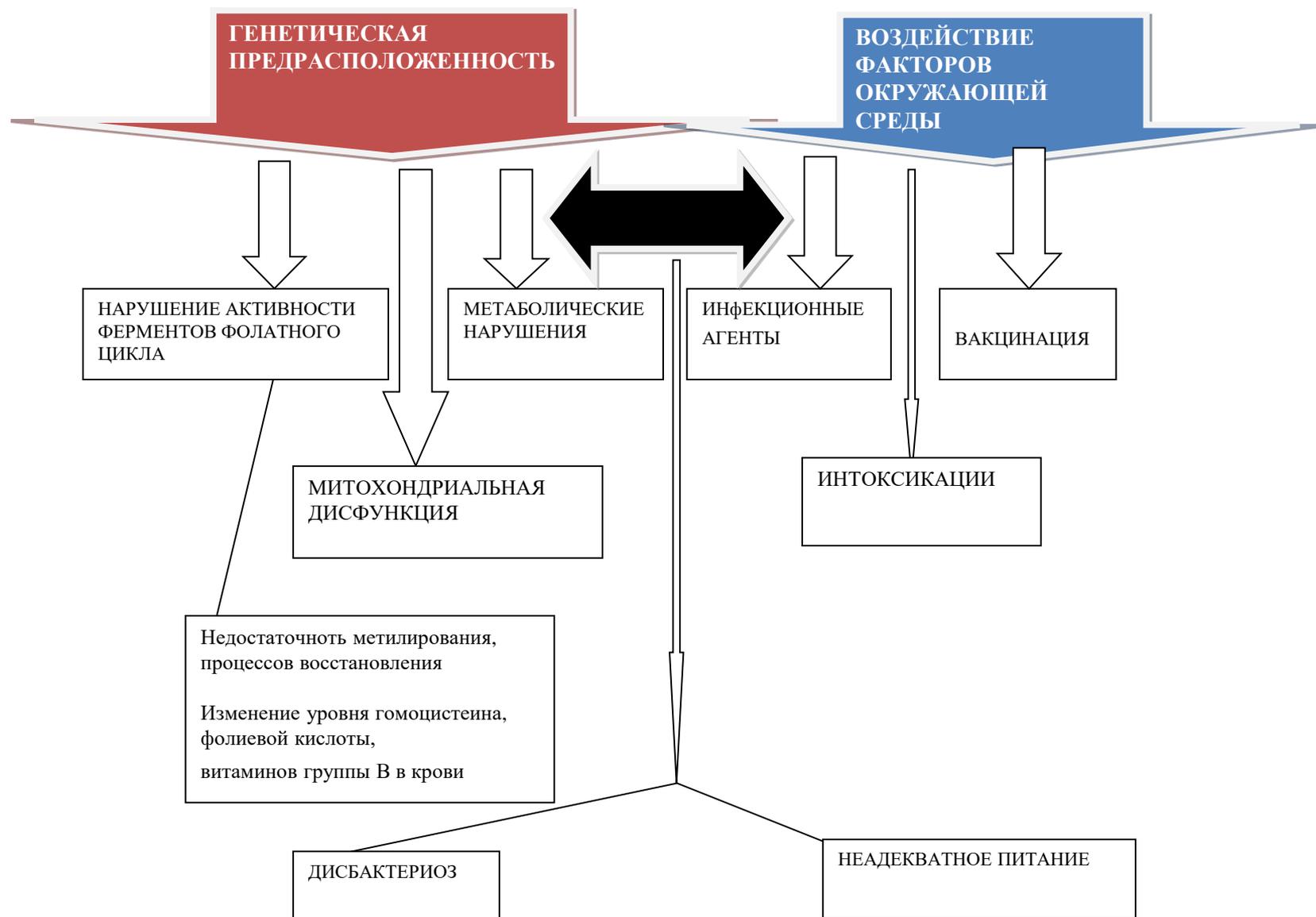


Ассоциированные с аутизмом мутации затрагивают архитектуру и функции нейронов

Разнообразие генетических поломок на разных уровнях сходится на нарушении синтеза белка, нарушении функций синапсов



ВИДЕНИЕ АУТИЗМА НА СОВРЕМЕННОМ ЭТАПЕ



«Экологические и генетические факторы риска в развитии детского аутизма»

2003-2009 г

исследование

Национального
института

здоровья США

исследование

CHARGE (Childhood

Autism Risks from

Genetics and the

Environment)

- Существует связь между риском аутизма и проживанием беременной женщины вблизи скоростной трассы. Т.о. связь аутизма с транспортным загрязнением воздуха.
- Применение фолиевой кислоты во время беременности, возможно, связано с понижением риска аутизма.
- Заболевания с повышенной температурой у женщины во время беременности увеличивают риск аутизма.
- Не имеется связи между уровнями ртути в крови и аутизмом!
- Возраст отца старше 40 лет увеличивает риск РАС
- Прием вальпроевой кислоты во время беременности

Это не клинические рекомендации, а результаты статистических исследований!

Эпигенетика – то, что влияет на экспрессию генов

Нейродизонтогенез

- избыточное образование синаптических связей и общее увеличение размера головного мозга в первые годы жизни ребенка, которое приводит к нарушению формирования специфических связей между ключевыми областями мозга, в частности отвечающими за социальное и коммуникативное развитие
- нарушения миграции нейронов в первом и втором триместре беременности, которое приводит к изменениям функционирования ключевых для социального взаимодействия областей головного мозга
- изменения в морфологии нейронов в виде преобладания удлиненных и тонких дендритных шипиков, образующих синапсы





Диагностические маркеры аутизма в 2-3 года

- Нет фразовой простой речи или достаточного количества слов, эхολалии, фразы- «штампы», не использует понятия «я», (короткие фразы от 3 лица)
- Отсутствие интереса и контактов со сверстниками, играет один
- Не привлекает внимание
- Страхи новых людей, помещений
- «Синдром тождества» - стремление к постоянству
- Стереотипные игры и двигательная активность
- Нарушения пищевого поведения



Приказ Минздрава России N396н от 13 июня 2019 г. N 396н
«О ВНЕСЕНИИ ИЗМЕНЕНИЙ В ПОРЯДОК ПРОВЕДЕНИЯ
ПРОФИЛАКТИЧЕСКИХ МЕДИЦИНСКИХ ОСМОТРОВ
НЕСОВЕРШЕННОЛЕТНИХ».

Скрининг проводится в рамках профилактического медицинского осмотра несовершеннолетних, достигших возраста 2 лет, в учреждениях первичного звена здравоохранения, путем проведения анкетирования родителей (законных представителей) детей.

Осуществляют скрининг: врачи-педиатры, врачи общей практики, педагоги, психологи, фельдшеры, медицинские сёстры, сами родители.



Важно: раннее выявление = раннее вмешательство

Скрининг

Скрининговая анкета для родителей детей раннего возраста (М.В. Иванов, Н.В. Симашкова, Г.В. Козловская, 2018);

Экспресс-оценка аутистических проявлений, шкала наблюдений для диагностики аутизма (ГродбергД., 2011);

Модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей раннего возраста (Robins, Fein & Barton, 1999);

Социально-коммуникативный опросник – SCQ1 (Michael Rutter, M.D., F.R.S.) и более подробное интервью опросника для диагностики аутизма, адаптированный вариант – золотой стандарт диагностики PAC (Lord et al., 1994);

Модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей (пересмотренный, с дополнительным пошаговым интервью) – M-CHAT R/F (Diana L. Robins, Ph.D., 2009).

Скрининг РАС М-CHAT

М-CHAT-R™

ФНО ребенка _____ Дата заполнения _____
Дата рождения _____ Страница родителя _____

Пожалуйста, ответьте на вопросы и Вашему ребёнку. При ответах учитывайте, как обычно ведёт себя ребёнок. Если Вы замечали у ребёнка поведение несколько раз, но обычно он/она так себя не ведёт, то, пожалуйста, ответьте "нет". Пожалуйста, отвечайте к каждому вопросу "да" или "нет". Спасибо.

1. Если Вы показываете на что-то на другом конце комнаты, Ваш ребёнок смотрит на это? (Пример: если Вы показываете на игрушку или животное, ребёнок смотрит на игрушку или животное?)	Да Нет
2. Вы когда-либо предлагали, что Ваш ребёнок может быть слепым?	Да Нет
3. Ваш ребёнок играет в воображаемые или сюжетно-ролевые игры? (Пример: притворяется, что пьёт из пустой чашки, изображает, что говорит по телефону, поправку картинке кукулы или плюшевую игрушку?)	Да Нет
4. Вашему ребёнку нравится забираться на предметы? (Пример: мебель, ступени на игровой площадке, лестницы)	Да Нет
5. Ваш ребёнок делает необычные движения пальцами перед его/её глазами? (Пример: Ваш ребёнок шевелит его/её пальцами около его/её глаз?)	Да Нет
6. Ваш ребёнок указывает пальцем, чтобы спросить что-то или получить помощь? (Пример: указывает пальцем на лампочку или игрушку, до которой не может дотянуться)	Да Нет
7. Ваш ребёнок указывает пальцем на что-то интересное, чтобы обратить на это Ваше внимание? (Пример: указывает пальцем на самолёт в небе или на большой грузовик на дороге)	Да Нет
8. Ваш ребёнок интересуется другими детьми? (Пример: Ваш ребёнок наблюдает за другими детьми, улыбается им, идёт к ним?)	Да Нет
9. Ваш ребёнок показывает Вам предметы, приносит их Вам или держит их около Вас, просто чтобы поделиться, а не попросить помощи? (Пример: показывает Вам цветок, мяч или игрушку или игрушечный грузовик)	Да Нет
10. Ваш ребёнок отклоняется, когда Вы зовёте его/её по имени? (Пример: ребёнок отклоняется от Вас, говорит или лепечет, прекращает то, что он/она делает, когда Вы зовёте его/её по имени?)	Да Нет

11. Когда Вы улыбаетесь Вашему ребёнку, он/она улыбается Вам в ответ?	Да Нет
12. Ваш ребёнок расстраивается от бытовых звуков? (Пример: Ваш ребёнок кричит или плачет от таких звуков как шум пылесоса или громкая музыка?)	Да Нет
13. Ваш ребёнок умеет ходить?	Да Нет
14. Ваш ребёнок смотрит Вам в глаза, когда Вы говорите с ним/ней, играете с ним/ней или одеваете его/её?	Да Нет
15. Ваш ребёнок пытается копировать то, что Вы делаете? (Пример: машет рукой при прощании, хлопает в ладоши, издаёт смешные звуки Вам в ответ)	Да Нет
16. Если Вы оборачиваетесь, чтобы на что-то посмотреть, то Ваш ребёнок оглаживается вокруг, чтобы увидеть то, на что Вы смотрите?	Да Нет
17. Ваш ребёнок пытается обратить на себя Ваш взгляд? (Пример: Ваш ребёнок смотрит на Вас, шевелит пальцами, или говорит "смотри", или "посмотри на меня")	Да Нет
18. Ваш ребёнок понимает, когда Вы говорите ему/ей что-то сделать? (Пример: если Вы не сделаете указательных движений, то ребёнок сможет понять "положи книгу на стул" или "принеси мне стакан"?)	Да Нет
19. Если происходит что-то необычное, то ребёнок смотрит на Ваше лицо, чтобы понять, как Вы к этому относитесь? (Пример: если он/она услышит странный или забавный звук или увидит новую игрушку, то он/она посмотрит на Ваше лицо?)	Да Нет
20. Вашему ребёнку нравится двигательная активность? (Пример: когда кружат или подбрасывают на коленях)	Да Нет

© 2009 Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barmé
Russian translation: Antonina Steinberg & Igor Skitsberg

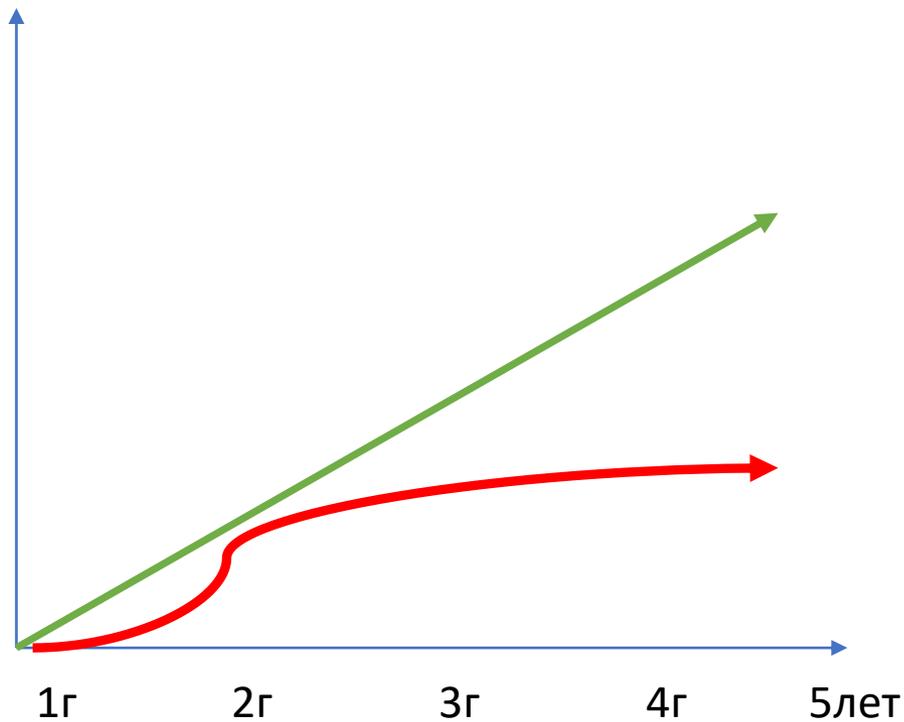
Ответ "НЕТ" по всем пунктам, за исключением 2, 5 и 12, указывает на риск РАС; ответ "ДА" для пунктов 2, 5 и 12 указывает на риск РАС

3 и более баллов – Риск РАС – Направление на обследование у психиатра

«Красные флажки» РАС

- Не реагирует на имя (или редко реагирует)
- Ведет себя как-будто глухой
- Не улыбается другим людям (или редко улыбается)
- Не использует указательный жест или другие жесты в возрасте 12 месяцев
- Нет лепета к 12 месяцам, нет слов к 16 месяцам
- Нет фразовой речи (то есть сочетания из двух и более слов) к возрасту 24-х месяцев
- Потеря любых социальных или коммуникативных навыков в любой момент жизни

Преимущества ранней помощи



- Люди с аутизмом не получают до 90% информации, которая приходит из социального пространства
- Мозг и нервная система детей в раннем возрасте обладает повышенной пластичностью, способны к стойким изменениям под воздействием внешней среды
- Ранняя помощь развивает базовые навыки, дефицитные при аутизме, отсутствие которых приводит к замедленному или искаженному развитию (например, способность к совместному вниманию, навыки имитации)

SCQ

- Social Communication Questionnaire
- Опросник
- Дети старше 4-х лет
- Опрос родителей занимает 10 минут
- 40 вопросов, предполагающих ответ да/нет (1/0 баллов)
- Диагностически значимый порог – 15 баллов
- Скрининг и оценка динамики состояния

Rutter, M., LeCouteur, A., Lord, C. (2003). Social Communication Questionnaire. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

The Childhood Autism Rating Scale (CARS)

Eric Schopler, Ph.D., Robert J. Reichler, M.D., and Barbara Rochen Renner, Ph.D.



CARS

- Рейтинговая шкала аутизма у детей
Childhood Autism Rating Scale
- Заполняется специалистом на основании наблюдения и информации, полученной от родителей
- 14 сфер, связанных с РАС, + общее впечатление
- 7-балльная шкала (от 1 до 4 + промежуточные)
- значения: 1.5, 2.5, 3.5)
- Общий балл от 30 до 36,5 - умеренная выраженность РАС; от 37 до 60 - тяжелая



ADOS-2

ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition - План диагностического обследования при аутизме. Издание второе)

- Стандартизированная методика
- Диагностическое занятие 45-60 минут
- 5 модулей
- С 12 месяцев (модуль Т)
- Оценка различных сфер: общение, социальное взаимодействие, игра, стереотипные формы поведения



Модуль	Т	1	2	3	4
Возраст	12-30 месяцев	От 31 месяца	Любой	Дети и младшие подростки	Старшие подростки и взрослые
Речь	Нет фразовой речи		Фразовая речь	Беглая речь	

ADOS-2



- Общий балл – диагностическая группа (аутизм, спектр аутизма, вне спектра аутизма)
- Сравнительный балл – степень выраженности симптомов, связанных со спектром аутизма (высокая, умеренная, низкая, минимальная/отсутствие симптомов)

Рекомендуется прием (осмотр, консультация) врача-сурдолога или ЛОР-врача всем детям с подозрением на наличие РАС и установленным диагнозом РАС при наличии задержки развития речи для проведения аудиологического тестирования и исключения нарушений слуха.

- **Комментарии:** нарушения слуха могут быть как сопутствующими РАС расстройствами, так и приводить к задержке в развитии речи, схожей с проявлениями РАС, что требует проведения дифференциального диагноза у каждого ребенка или подростка при наличии задержки в развитии речи.



Рекомендуется прием (осмотр, консультация) врача-генетика детям и подросткам с РАС для выявления либо исключения наследственных заболеваний обмена веществ, а также для уточнения этиологии расстройства аутистического спектра всем детям и подросткам с установленным диагнозом РАС.



НЕ рекомендуется рутинное ЭЭГ-мониторирование детям и подросткам с РАС с целью постановки диагноза и уточнения этиологии.

- **Комментарии:** несмотря на то, что при РАС отмечается повышенная встречаемость отклонений и особенностей при проведении ЭЭГ-мониторирования, в том числе может выявляться и эпилептиформная активность, отчетливой связи между изменениями на ЭЭГ и симптоматикой РАС выявлено не было.

НЕ рекомендуется рутинное проведение нейровизуализации (КТ, МРТ и прочие) детям и подросткам с РАС для уточнения диагноза РАС.

- **Комментарии:** ценность нейровизуализационных исследований для постановки диагноза недостаточна для того, чтобы рекомендовать рутинное проведение всем детям и подросткам с РАС. Показаниями для проведения нейровизуализации при РАС является наличие иных расстройств, при которых нейровизуализация является необходимой (например, эпилепсия или подозрение на объемный процесс в головном мозге).



Обследование детей с РАС



- ЭЭГ по показаниям



- ВЭЭГ мониторинг сна и МРТ
головного мозга только по
показаниям!!!



- Консультация генетика



- Общий анализ крови



- Консультация педиатра

Показания для соматического обследования

Нарушения питания,
избирательность в еде

Задержки в росте и прибавке
массы тела

Частые простудные,
инфекционные заболевания

Проблемы ЖКТ – нарушения
стула, боли в животе, вздутие

Аллергия

Диета при РАС

- **Специфической признанной диетотерапии пока не существует**
- Существующие экспериментальные стратегии диетотерапии, которые не противоречат, а взаимодополняют друг друга:
 1. Коррекция иммунологических и кишечных нарушений, включая дисбиоз ЖКТ (N.Campbell-McBride (2003,2004).
 2. Элиминация антинутриентов с адекватным обеспечением источниками эссенциальных жирных кислот (A.J. Richardson (2006).
- Исключение пищевых добавок
- Исключение трансжиров
- Исключение веществ, которые ребенок не переносит

Проблемы в питании у детей с РАС

Проблема избирательности в еде в 70% наблюдений (*P.Fugazzi et al.,2003*)

Наличие пищевых стереотипов:

- отказ от еды может быть связан с какими-либо сенсорными характеристиками (нарушением восприятия, ребенок с РАС имея вкусовую гиперчувствительность выделяют именно **горький** вкус)
- отказ от еды может быть связанным с беспокойством и тревогой по поводу последствий ее приема
- отказ от еды может быть связан с насильственным кормлением, скандалами во время кормления и т.д.
- избирательность в еде может является средством манипуляции (в этом случае избирательность лечится чувством голода)
- с медицинской точки зрения - за избирательностью в питании может скрываться пищевая непереносимость или метаболическая проблема

Например:

Отвращение к мясу и мясным продуктам может (гиперамонийемия)

Отказ от молока и молочных продуктов (непереносимость лактозы)

Подход к выявлению сопутствующих заболеваний у пациентов с РАС

- Поведенческие проблемы у пациентов с РАС могут оказаться единственным симптомом лежащего в основе заболевания как острого так и хронического
- Пациенты с РАС, испытывающие боль или дискомфорт бывают неспособны определить источник физической боли в своем теле
- Пациенты с РАС могут проявлять атипичную реакцию на обыкновенные заболевания
- Такие симптомы, как самоповреждающее поведение, агрессия, хождение во сне, изменение аппетита, гримасничанье и странные позы - не должны автоматически объясняться нарушением психического здоровья и поведенческими проблемами т.к. не входят в диагностические критерии аутизма - необходимо искать органические причины проблемы
- Родители и близкие люди обычно дают правильную и качественную информацию о симптомах и изменениях в поведении, однако могут ошибочно считать это проявлением основного заболевания если в этом их заверяли ранее.

Рестриктивные диеты (Безглютеновая и безказеиновая диета - БГБК)

По результатам Кокрановского систематического обзора, посвященному безглютеновым и безказеиновым диетам при РАС (2008г)

«Все еще необходимы широкомасштабные, хорошо спланированные рандомизированные контролируемые исследования по данной теме»

- В ряде исследований отмечено что диета не наносит вреда, уменьшает общие аутистические проявления и положительно воздействует на способность к коммуникации

В исследовании организации *Treating Autism 2014г* с участием 304 семей

- около 90% пробовали ввести диету своим детям с РАС
- из них 90% сообщили об улучшениях в результате диеты
(из них 30% оценили изменения как «переломные»)
- об ухудшении симптомов или поведения сообщили менее 1 %



Клинические рекомендации – расстройства аутистического спектра 2020г



«Основные методы лечения РАС носят преимущественно немедикаментозный характер и включает поведенческие, образовательные и психологические вмешательства»

«Эти вмешательства могут быть реализованы специально подготовленными педагогами, психологами, логопедами, родителями ребенка с РАС»

https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/594_1

Что означает «лечение» аутизма?



1) Интенсивное обучение социальным, коммуникативным и прочим необходимым навыкам

использование прикладного поведенческого анализа

спланированное обучение

вовлечение семьи в обучение



2) Обучение родителей



3) Соответствующие потребностям ученика образовательные программы в детском саду и школе



4) Терапия сопутствующих соматических и поведенческих нарушений

Методы лечения РАС

Обоснованные методы лечения	Возможные методы лечения	Нерекомендованные методики
<ul style="list-style-type: none">- Пакет поведенческих методов (дискретные пробы, подсказки, временная отсрочка и др.), АВА - терапия- Вмешательство JASPER- Денверская модель ранней помощи- Альтернативная коммуникация PECS- Тренинг социальных навыков- Когнитивно-поведенческая терапия- Физкультурные занятия- Опосредованные родителями вмешательства	<ul style="list-style-type: none">- Социальные истории- Сенсорная интеграция- Музыкально опосредованное вмешательство- Вмешательство DIR/Floortime- Тренинг ключевых реакций (PRT)- Вмешательство TEACCH	<ul style="list-style-type: none">- Холдинг-терапия- Методика облегченной коммуникации- Кислородная терапия- Хелирование

Возможные траектории

3 группы траектории на основе ADOS и теста Вайнланда:

421 недавно диагностированных детей в возрасте от 2 до 4 лет, которых наблюдали от диагноза до возраста 6 лет:

- ◆ Низкофункциональная и ухудшающаяся траектория (29.2%)
- ◆ Умеренно функциональная и стабильная траектория (49.9%)
- ◆ Высокофункциональная и улучшающаяся траектория (20.9%)
- ◆ Возраст диагноза и принадлежность к группе зависели от пола
- ◆ Адаптивная траектория зависела от языковых и когнитивных навыков

Szatmari and cols. JAMA Psychiatry, 2015

АВА-терапия

«Дочерние методы»: ТЕАССН, PECS, визуальная поддержка, социальные истории, обучение ключевым реакциям, Денверская модель ранней помощи, Floor time и др.

Работа с нежелательным поведением

Общение и социальное взаимодействие

Развитие навыков

- Преодоление «неучебного поведения» отказ от занятий,
- Крики, истерики
- Непродуктивное стереотипное поведение

Коррекция аутизма

- Речевое развитие
- Работа по индивидуальной программе формирования навыков

Сенсорная интеграция

Работа с физиологическими причинами: безглютеновая и безказеиновая диета, лечение сопутствующей патологии РАС.

Нейрокоррекция

Медикаментозное лечение

Как принимать решение о назначении фармакотерапии?

- 1) Попробуйте понять, какие факторы могут вызывать беспокоящее поведение (особенно если речь идет о резких изменениях или вариативности) и решить проблемы, связанные с этими факторами.
- 2) Например:
 - Медицинские проблемы (например, судорожные приступы)
 - Анализ изменений в привычном распорядке дня или окружающей среде
 - Разумная оценка для выявления основных причин



Как принимать решение о назначении фармакотерапии?

- В начале всегда исключайте медицинские проблемы:
- Судорожные приступы
- Нарушения сна
- Пищеварительные нарушения (20-80%)
- Урогенитальные проблемы
- Гормональные нарушения/эндокринные дисфункции
- Нарушения обмена веществ

Как принимать решение о назначении фармакотерапии?

2) Поведение необходимо лечить, когда оно мешает функционированию или представляет собой значительный риск:

Иногда поведение в любом случае требует вмешательства:

- Самоагрессия или серьезная агрессия

Иногда беспокоящее поведение может и не мешать:

- Всегда ли стереотипное поведение является проблемой?
- См. базовые ограничения



Как принимать решение о назначении фармакотерапии?

Подход, нацеленный на симптомы

Определите симптом(ы)-«мишень»

Наиболее распространенные поведенческие симптомы РАС включают:

- Гиперактивность
- Невнимательность
- Повторяющееся поведение/обсессивно-компульсивные симптомы
- Тревожность
- Агрессия, направленная на себя или других



Организация системы ранней помощи

- Доступность и бесплатность
- Раннее начало
- Междисциплинарность
- Семейно-центрированность
- Индивидуализация
- Непрерывность
- Использование научно-доказанных методов

Цель: научение ребенка с РАС всему тому, чему ребенок без особенностей развития обучается в естественной среде сам



(Приказ Минтруда России 25.12.2018 - Методические рекомендации по организации ранней помощи детям и их семьям)

Денверская модель раннего вмешательства/ESDM

Для детей 18-48 мес

Модель является всесторонней, любое занятие затрагивает все сферы развития ребенка

Модель систематична, основана на собранных данных и дальнейшей оценке эффективности, для достижения максимального прогресса

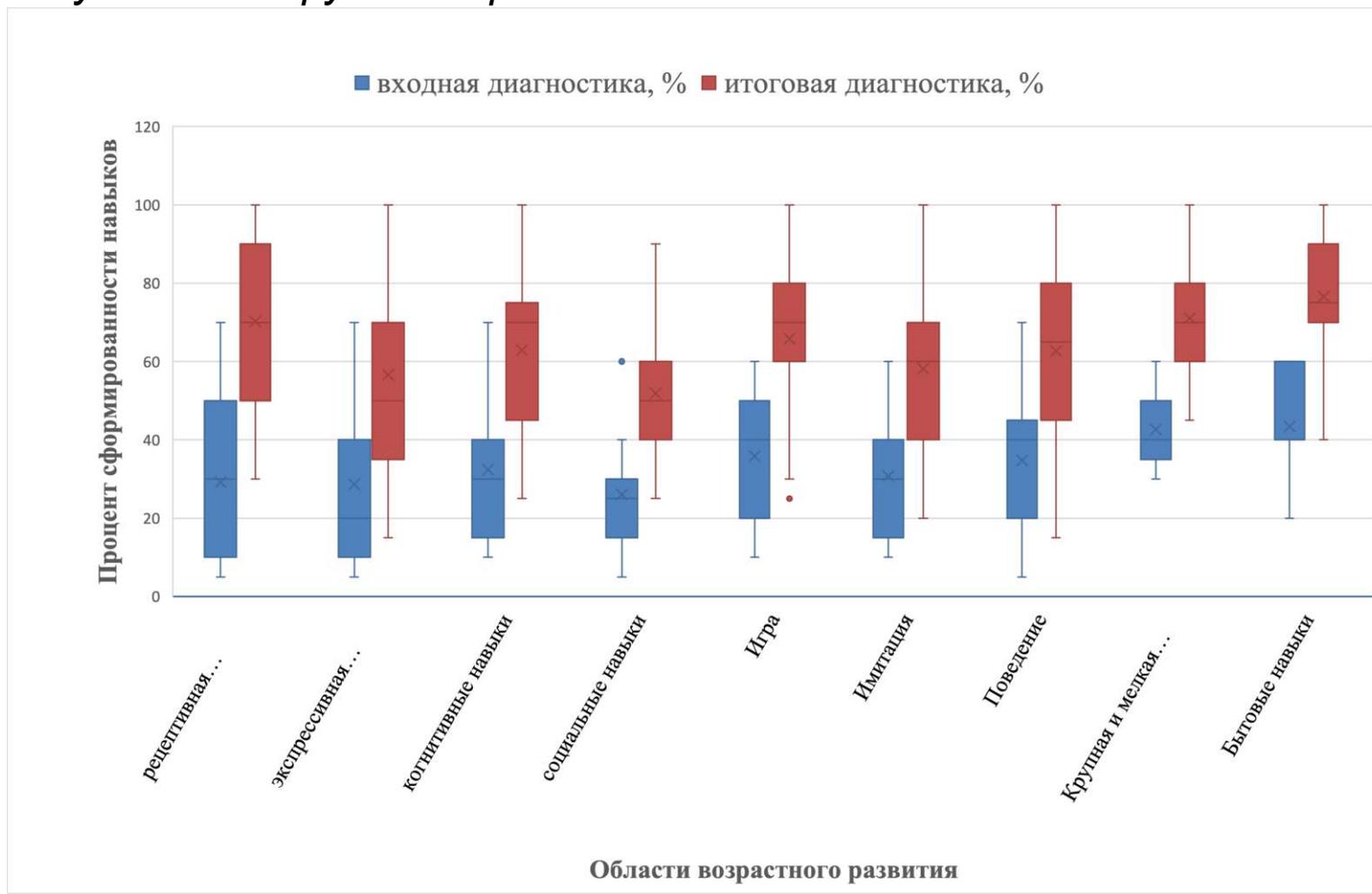
Глубокое и всестороннее вовлечение родителей

ESDM имеет общие черты с ABA, но особое внимание уделяется качеству взаимоотношений с ребенком



Применение программы ранней помощи на основе Денверской модели раннего вмешательства для детей с РАС

Аутизм и нарушения развития. 2022. Т. 20. No 1. С. 29—36





Тренинг родительских навыков

для семей, воспитывающих детей
с особенностями развития

Совместная программа ВОЗ и Autism Speaks

Вмешательства, опосредованные родителями



Прикладной анализ поведения (ABA - Applied Behaviour Analysis)

- это научный подход к пониманию поведения через обращение к событиям в окружающей среде, которые влияют на него

Основные принципы АВА - терапии

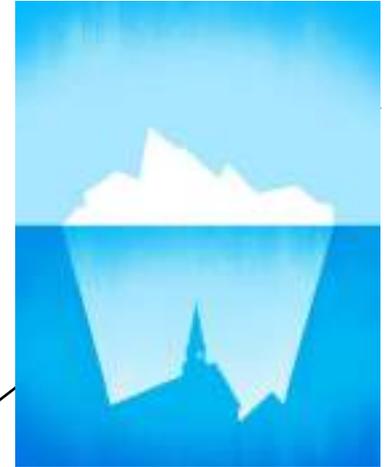
- Любое поведение имеет причину , потому что оно подкрепляется окружающей средой человека.
- Поскольку причины поведения находятся в окружающей среде, а не внутри человека, любое поведение потенциально можно изменить
- Подходы к помощи, основанные на АВА, включают обучение соответствующей коммуникации, социальным/игровым навыкам и академическому поведению
- Сложные навыки разбиваются на составные части, а простые навыки встраиваются в более сложные
- Ученикам предоставляется много попыток обучения для тренировки новых навыков; эти навыки практикуются как в структурированной, так и в неструктурированной окружающей среде
- Для предоставления попыток обучения используются множественные методические приемы, основанные на исследованиях (напр., обучение методом дискретных проб, случайное обучение, подсказки, социальные сценарии и т.д.

Поведенческие подходы к РАС



Стереотипы:

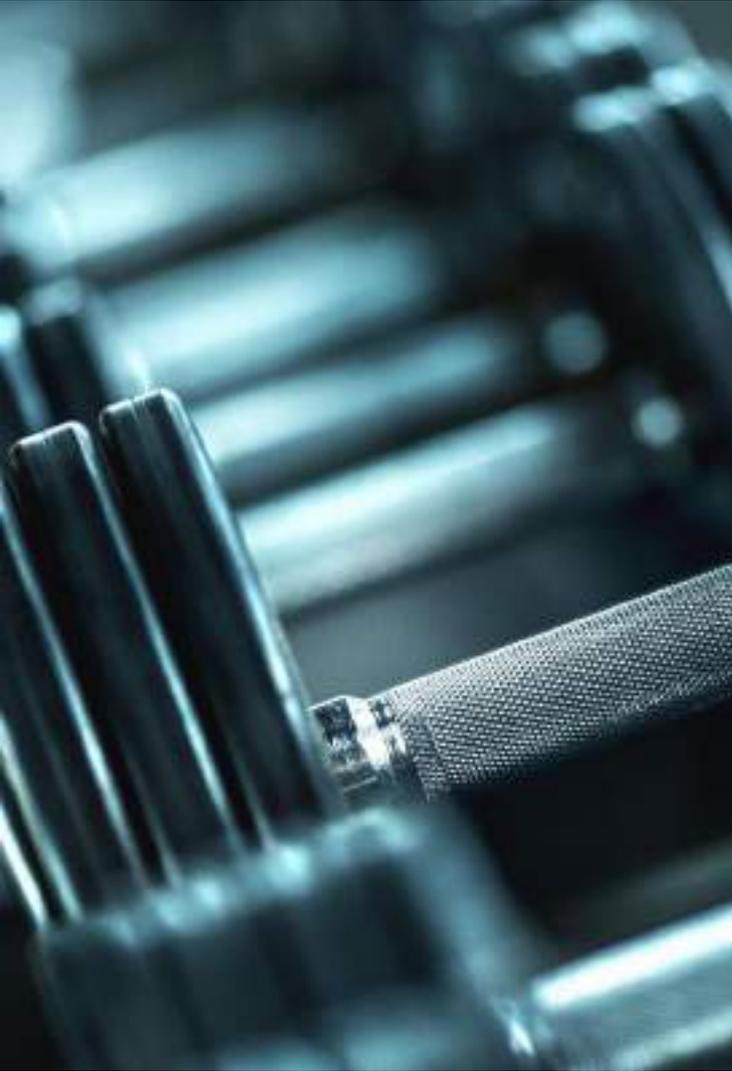
- Дрессировка
- Обучение 1:1
- Только поощрения и наказания (кнут или пряник)



➔ **АВА - терапия**

- Понимание причин поведения
- Работа с негативными последствиями
- Индивидуальная и групповая работа
- Обучение в естественной среде





Физические упражнения в работе с детьми с РАС

Физические упражнения, специальные моторные тренинги.

- Цель: моторные навыки, коррекция сенсомоторных нарушений, выработка определенного поведения

Данные об эффективности:

- Двигательные навыки,
- Развитие подражания,
- Навыки произвольной организации движений
- Воспитание коммуникативных навыков и способностей к взаимодействию (в случае групповых занятий)

Агрессивное поведение

Крики

Прыжки, кружение

Ходьба на носочках

Избегание определенной одежды, избирательность в еде

Неусидчивость, невнимательность

Нарушения сенсорной интеграции

Сенсорные системы

- Вестибулярная (ощущение равновесия)
- Тактильная
- Проприоцептивная (ощущение мышц, сухожилий и суставов) •
- Зрительная
- Слуховая
- Обонятельная
- Вкусовая

Каждая сенсорная система выполняет не только защитную функцию, но и функцию дифференциации сигналов. Мы можем наблюдать дисфункцию в работе каждой системы

Сенсорная интеграция

- Целью терапевтических занятий, проводимых с ребенком, является компенсация определенных диагнозом нарушений и расстройств чувственной интеграции ребенка
- Занятия по сенсорной интеграции, в основном, носят характер двигательной активности, направленной на стимуляцию чувств
- цели реализуются с использованием разнообразных устройств и вспомогательного терапевтического оборудования

Доказанная эффективность:

- развитие в области крупной и мелкой моторики;
- внимание и концентрация;
- Общее функционирование.



Альтернативная и дополненная коммуникация

- Метод пиктограмм
- PECS
- Коммуникаторы и электронные пособия

Доказанная эффективность:

- Развитие речи, часто на более поздних этапах
- Улучшение социальной адаптации



Методы коррекции аутизма

Социальные истории



Визуальное расписание и визуальная поддержка



Методы коррекции аутизма

Когнитивно-поведенческие учебные стратегии (КБТ)

Доказанная эффективность

- Тревожные, депрессивные расстройства
- Дети с 6-18 лет (IQ не менее 70)

Самоуправление

Доказанная эффективность

Социальное взаимодействие (вербальное общение, игра, визуальный контакт)

Формы сопровождения детей с РАС на дошкольном этапе

Группы компенсирующего вида

- ✓ Адаптированная образовательная программа для детей с ОВЗ
- ✓ 5 человек
- ✓ 0,5 учитель – дефектолог, и/или педагог-психолог,
- ✓ 0,5 учитель-логопед;
- ✓ 1,0 тьютор

Группы комбинированного вида

- ✓ Адаптированная основная образовательная программа
- ✓ Не более 10 детей старше 3х лет, в т.ч. не более 3 детей с РАС

*Федеральный закон от 29.12.2012 N 273-ФЗ (ред. от 26.07.2019) "Об образовании в Российской Федерации".
Приказ МО РФ от 30.08.2013 N 1014 "Об утверждении порядка организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам - программам дошкольного образования"; Постановление №26 « Об утверждении СанПиН 2.4.1.3049–13 « Санитарно-эпидемиологические требования к устройству, содержанию и организации режима работы дошкольных образовательных организаций». (ред. от 27.08.2015);*

8. АООП для обучающихся с РАС

1	2	3	4
<p>обучающийся получает образование, полностью соответствующее по итоговым достижениям к моменту завершения обучения сверстников, не имеющих ограничений по возможностям здоровья, <u>находясь в их среде и в те же сроки обучения</u> (1 - 4 классы).</p>	<p>обучающийся получает образование, сопоставимое с образованием сверстников, не имеющих ограничений по возможностям здоровья, в пролонгированные сроки: пять лет (1 - 5 классы) - для детей, получивших ДО; шесть лет (1 - 6 классы) - для детей, не получивших ДО.</p>	<p>обучающийся получает образование, которое не соотносится с содержанием и итоговыми достижениями сверстников с РАС, не имеющих дополнительных ограничений по возможностям здоровья, в пролонгированные сроки: шесть лет (1 - 6 классы).</p>	<p>обучающийся с РАС, осложненными УО (умеренной, тяжелой, глубокой, ТМНР) получает образование, которое не соотносится с содержанием и итоговыми достижениями сверстников, не имеющих дополнительных ограничений по возможностям здоровья, в пролонгированные сроки. Данный вариант предполагает пролонгированные сроки обучения: шесть лет (1 - 6 классы). На основе данного варианта организация разрабатывает специальную индивидуальную программу развития (СИПР),</p>

Формы организации школьного образования для детей с особыми образовательными потребностями



Общеобразовательный инклюзивный класс

- Среда сверстников,
- Одинаковые образовательные потребности, создание спец условий
- 8.1 и 8.2 для детей с РАС



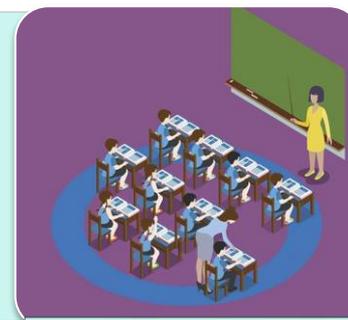
Ресурсный класс

- Особая среда в условиях школы



Интегрированный класс

- Включение в среду сверстников с другими нарушениями



Коррекционный класс

Автономный класс общеобразовательной школы

- В качестве вспомогательной технологии в процессе обучения может быть использована какая либо коррекционная технология - АВА или ТЕАСН.

Методы коррекции аутизма

Социальные истории



Визуальное расписание и визуальная поддержка





У моего нового одноклассника аутизм

Ресурсный класс

Авторы: Коляев Александр, Реплягова Мария, Гинчаренко Анна, Калобухова Евгения, Лебедева Екатерина, Маршова Елизавета

Опыт организации обучения и внеурочной деятельности детей с аутизмом в общеобразовательной школе

Приглашаем в школу говорящую — основу для работы с детьми с РАС в классе



Практическое пособие



Развитие дополнительного образования для детей с РАС

- ❑ Организация базы дополнительного образования в РЦСО
- ❑ Привлечение НКО
- ❑ Обеспечение дополнительного образования детям, посещающим образовательные учреждения – творческие и ремесленные мастерские, кружки и спортивные секции
- ❑ Важность дополнительного предпрофессионального образования для детей с РАС старше 12 лет

Сопровождение взрослых людей с РАС

- Максимальное повышение процента трудоспособных граждан среди людей с РАС
- Обеспечение сопровождения в получении профессиональной деятельности
- Обеспечение продуктивной занятостью людей с РАС, не имеющих возможность получения профессии
- Сопровождение самостоятельного проживания высокофункциональных людей с РАС
- Обеспечение условий сопровождаемого проживания для людей с РАС (социальные деревни, социальные квартиры).



ФОНД
СОДЕЙСТВИЯ
РЕШЕНИЮ
ПРОБЛЕМ АУТИЗМА
В РОССИИ

<http://outfund.ru/>



фонд
обнажённые
сердца



Если ваш ребенок
так и не начал говорить, самое
время поговорить об этом
аутизм-тест.рф

Внимание на аутизм-тест, секция
в организации, специализирующейся
на диагностике аутизма в семье ребенка



СОЗДАНИЕ
ВОЗМОЖНОСТЕЙ
ДЛЯ АУТИСТОВ
яособенный.рф



<https://proaba.ru/>



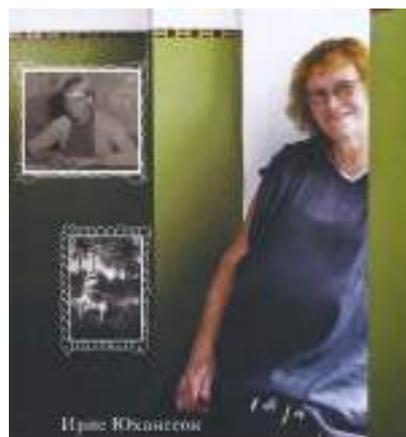
Проект Центра
лечебной педагогики

Что почитать?

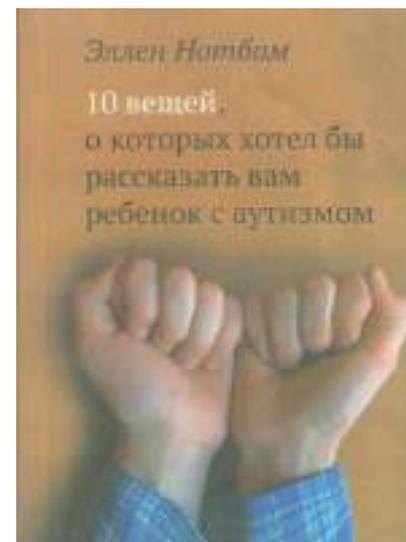
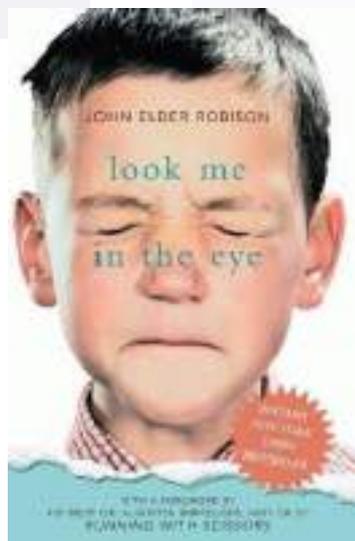
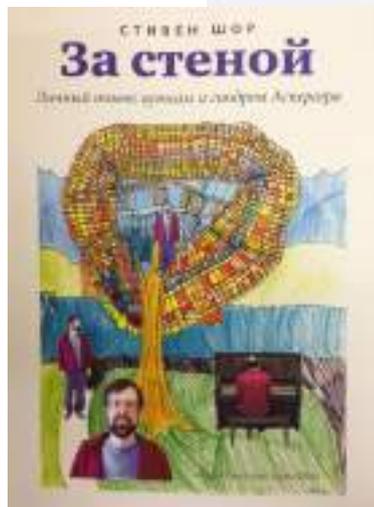
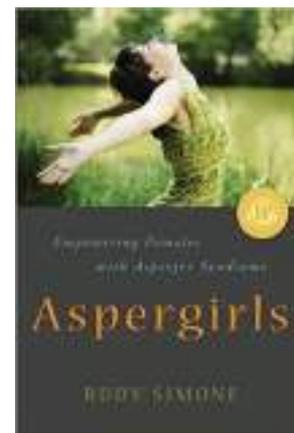
- *КАК ПОМОЧЬ ДОШКОЛЬНИКУ С РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА, КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ОБНАЖЕННЫЕ СЕРДЦА», 2020 Г.*
- *КОСИНСКИ, К. ЭРГОТЕРАПИЯ ДЛЯ ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ: ЭФФЕКТИВНЫЙ ПОДХОД ДЛЯ РАЗВИТИЯ НАВЫКОВ САМОСТОЯТЕЛЬНОСТИ У ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ И РАС/КАРА КОСИНСКИ; ПЕР. С АНГЛ. У.ЖАРНИКОВОЙ; НАУЧН.РЕД.С.АНИСИМОВА. - ЕКАТЕРИНБУРГ: РАМА ПАБЛИШИНГ, 2017. - 192 С*
- *МЭРИ БАРБЕРА ЛИНЧ, ДЕТСКИЙ АУТИЗМ И ВЕРБАЛЬНО-ПОВЕДЕНЧЕСКИЙ ПОДХОД, 2014*
- *НЬЮМЕН, САРА ИГРЫ И ЗАНЯТИЯ С ОСОБЫМ РЕБЁНКОМ. РУКОВОДСТВО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ /ПЕР. С АНГЛ.Н.Л. ХОЛМОГОРОВОЙ. - ИЗД.-Е 7-Е - М.: ТЕРЕВИНФ, 2013 - 236 С. - (ОСОБЫЙ РЕБЁНОК)*
- *РОДЖЕРС, С.ДЖ., ДОУСОН, ДЖ., ВИСМАРА Л.А. ДЕНВЕРСКАЯ МОДЕЛЬ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА ДЛЯ ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ: КАК В ПРОЦЕССЕ ПОВСЕДНЕВНОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ НАУЧИТЬ РЕБЁНКА ИГРАТЬ, ОБЩАТЬСЯ И УЧИТЬСЯ - ЕКАТЕРИНБУРГ: РАМА ПАБЛИШИНГ, 2016 - 416 С.*
- *ТАРА ДЭЛАНИ. РАЗВИТИЕ ОСНОВНЫХ НАВЫКОВ У ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ /ЭФФЕКТИВНАЯ МЕТОДИКА ЗАНЯТИЙ С ОСОБЫМИ ДЕТЬМИ/, - ЕКАТЕРИНБУРГ, 2014*
- *ШОПЛЕР ЭРИК, МАРГАРЕТ ЛАНЗИНД, ЛЕЗЛИ ВАТЕРС ПОДДЕРЖКА АУТИЧНЫХ И ОТСТАЮЩИХ В РАЗВИТИИ ДЕТЕЙ (0-6 ЛЕТ), СБОРНИК УПРАЖНЕНИЙ ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ И РОДИТЕЛЕЙ ПО ПРОГРАММЕ ТЕАСНН;— МИНСК, 1997.*
- *ШРАММ РОБЕРТ « ДЕТСКИЙ АУТИЗМ И АВА» - ЕКАТЕРИНБУРГ, 2013*
- *ЯНУШКО ЕЛЕНА. ИГРЫ С АУТИЧНЫМ РЕБЕНКОМ. УСТАНОВЛЕНИЕ КОНТАКТА, СПОСОБЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ, РАЗВИТИЕ РЕЧИ, ПСИХОТЕРАПИЯ. 8-Е ИЗД./ ЯНУШКО ЕЛЕНА,, М- ТЕРЕВИНФ. 2017 - 136 С.*



открытие **двери надежды**



особов **детство**



Адаптация проведения процедуры психологического тестирования для обследования детей с РАС

- Проведите предварительную беседу с родителем – выясните зону повышенного интереса (возможно ли это убрать из кабинета или использовать как поощрение), наличие сенсорной чувствительности, оптимальное время дня, когда ребенок максимально работоспособен, какие способы привлечь внимание ребенка используются
- Поделитесь с родителем социальных историй
- При подготовке кабинета исключите предметы, которые могут вызвать повышенный интерес. Создайте максимально обедненную среду
- Предоставьте ребенку достаточно времени для адаптации
- Попросите родителя дать вам обратную связь если он заметит, что ребенок переутомился и нужно завершить тестирование
- Возможно необходимо будет провести несколько визитов
- Стол необходимо расположить так, чтоб с одной стороны была стена, а родителя лучше посадить рядом
- Используйте визуальное расписание, карточки «Сначала – Потом»
- Выстраивайте социальную рутину в ходе тестирования
- По возможности необходимо дать больше времени, более медленно произносить инструкции, делать паузы в предъявлении инструкции, использовать итенсивные интересы ребенка для вознаграждения



<https://doctor.autism.help/>



ПРИВОЛЖСКИЙ ЦЕНТР
МЕНТАЛЬНОГО ЗДОРОВЬЯ

Спасибо за
внимание!

mentalpfo.ru

mentalcentr.ru

E-mail – neurorazvitie@yandex.ru