

При поддержке компании КПМГ



cutting through complexity™



USAID
ОТ АМЕРИКАНСКОГО НАРОДА

Нарушения Аутистического Спектра (НАС)



Морозова Т.Ю.
Клинический Психолог

Довбня С.В.
Детский Невролог



Данная презентация стала возможной благодаря поддержке американского народа, выражаемой Американским Агенством Международного Развития (USAID). Содержание презентаций является ответственностью авторов и не обязательно отражает точку зрения USAID или правительства Соединенных Штатов.

Мнения и суждения, высказанные в настоящем документе авторами, не обязательно отражают точку зрения и мнение ЗАО <КПМГ>.



Как часто встречаются нарушения аутистического спектра?

частота встречаемости:

- «классического аутизма» 3-6 на 10000
- НАС 6-9.9 на 1000
- соотношение мальчиков и девочек
 - При «классическом аутизме» 2:1
 - Высоко функционирующем аутизме 6:1
 - Синдроме Аспергера 15:1

Johnson, Myers, PEDIATRICS Volume 120, Number 5, November 2007, Centers for Disease Control and Prevention[CDC], 2007, NAS UK; 2005



Как часто встречаются нарушения аутистического спектра?

«... С 1991 по 1997 встречаемость НАС выросла на 556%... В педиатрической практике эти нарушения встречаются чаще, чем спинно-мозговые грыжи, рак и синдром Дауна...»

Muhle, Trentacoste, Rapin, The Genetics of Autism; PEDIATRICS Vol. 113 No. 5 May 2004

« С декабря 1998 по декабрь 2002 количество людей с аутизмом, зарегистрированных California's Developmental Services System, практически удвоилось.»

AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS: Changes In The California Caseload An Update: 1999 Through 2002; California Health and Human Services Agency; State of California; www.dds.ca.gov



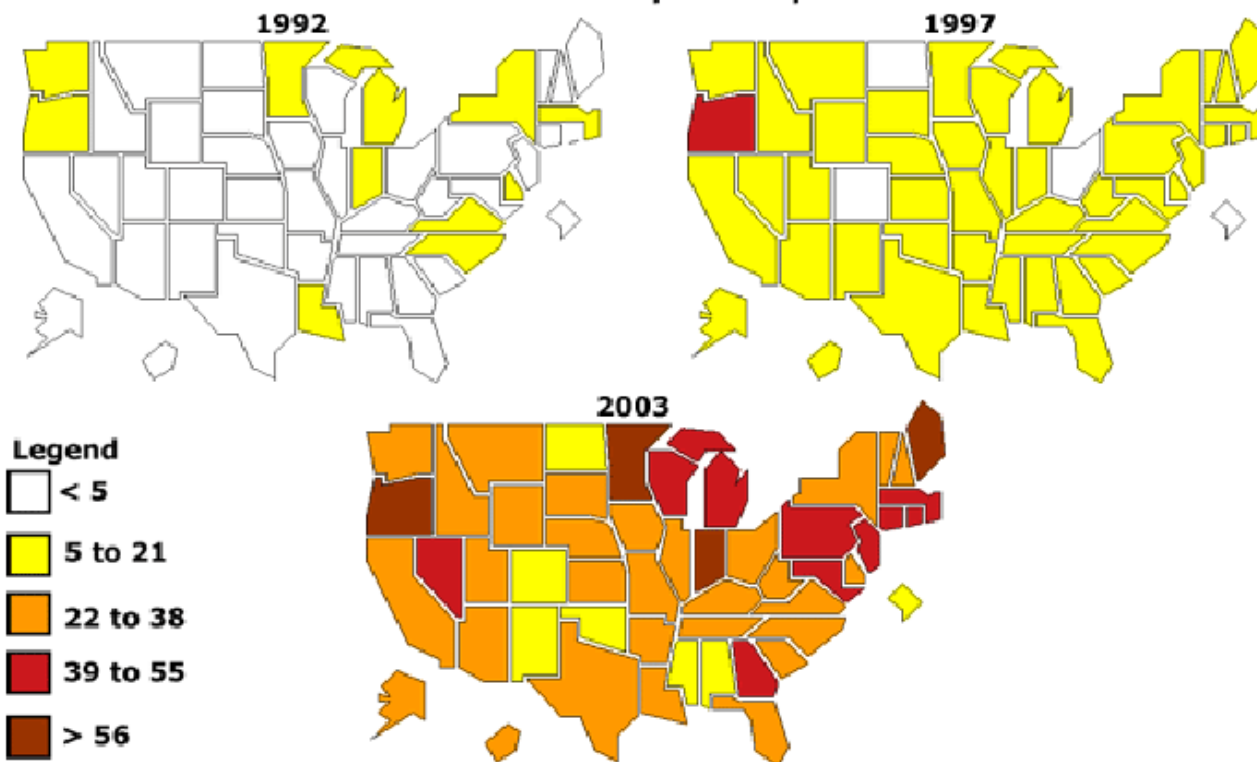
“Эпидемия аутизма” одна из самых
серьезных проблем общественного
здравоохранения современности...

Johnson, Myers, PEDIATRICS Volume 120, Number 5, November 2007



Число детей 7-9 лет с аутизмом (на 10000 детей этого возраста) в образовательных учреждениях

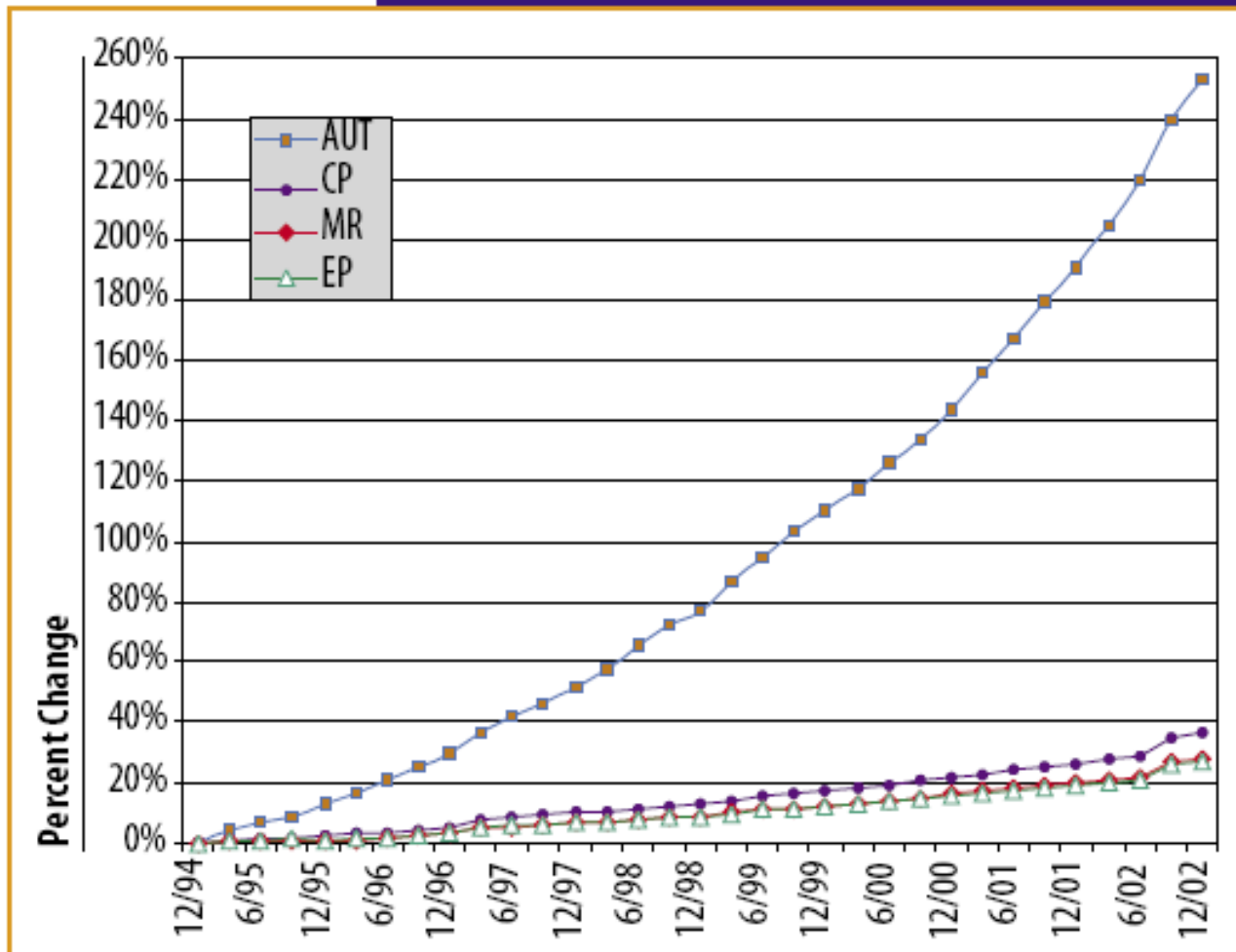
**Autism's Trend Among U.S. Youth
I.D.E.A. 1992, 1997, 2003**



Units: Ages 7 to 9 yrs old per 10,000 births

Source: Public Schools Autism Prevalence Report Series, 1992-2003, www.FightingAutism.org, 2004.

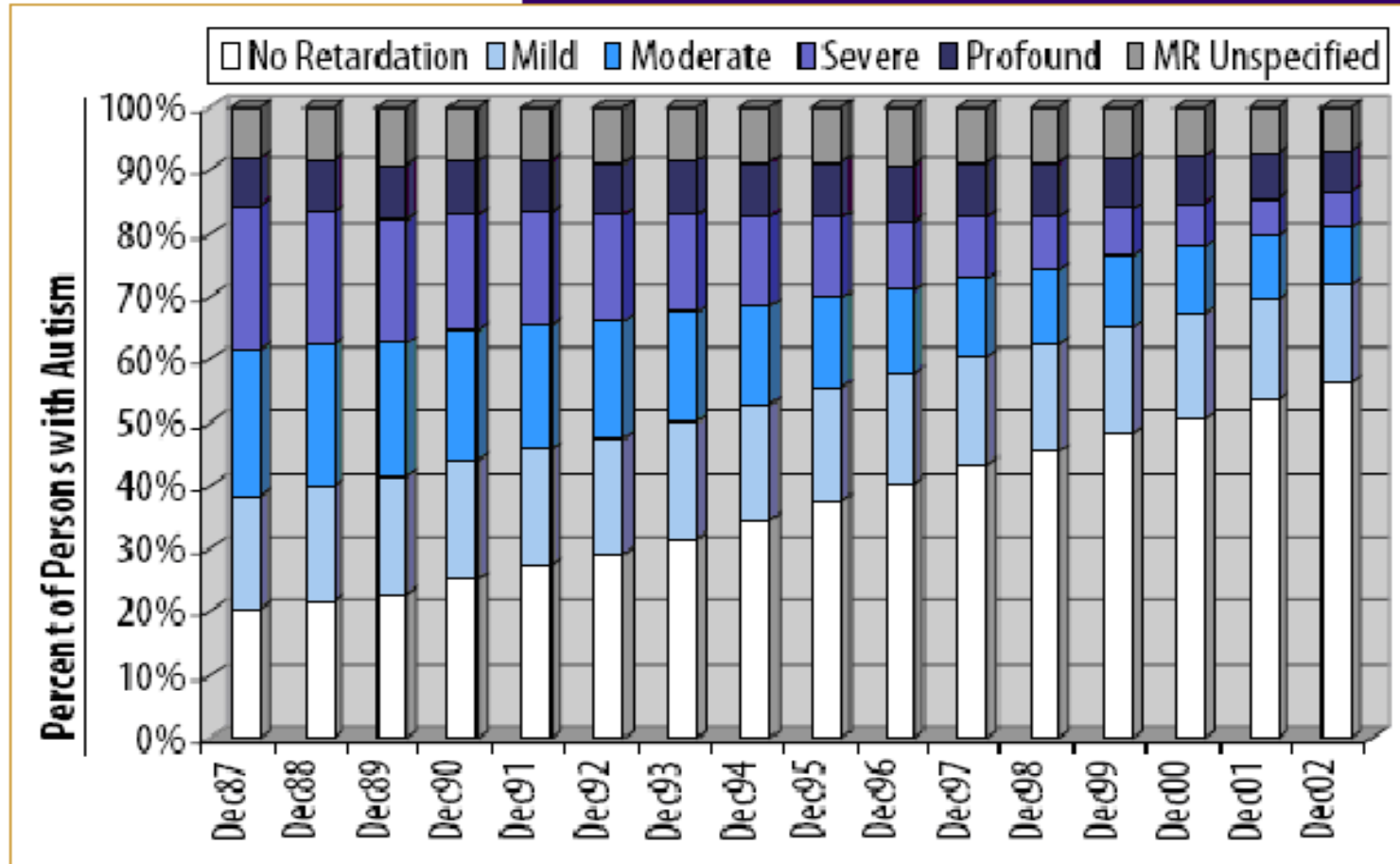
Figure 2 - Percent Change in All Disabilities from 1994 through 2002



AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS: Changes In The California Caseload An Update: 1999 Through 2002; California Health and Human Services Agency; State of California; www.dds.ca.gov



Figure 9 - Level of Cognitive Ability of Persons with Autism (Codes 1 & 2) from December 1987 through December 2002



AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS: Changes In The California Caseload An Update: 1999 Through 2002; California Health and Human Services Agency; State of California; This report & the 1999 Autism Report are available at www.dds.ca.gov



феномен “диагностической подмены”

Johnson, Myers, PEDIATRICS Volume 120, Number 5, November 2007



Коморбидность НАС

- Умственная отсталость ~ 45%
- Судороги: ~ 25%
- 30-50% людей с подтвержденным синдромом Х-ломкой хромосомы демонстрируют признаки НАС
- Туберозный склероз от 1 до 4%
- У 6 - 7% людей с синдромом Дауна

Muhle, Trentacoste, Rapin, The Genetics of Autism; PEDIATRICS Vol. 113 No. 5 May 2004, Johnson, Myers, PEDIATRICS Volume 120, Number 5, November 2007



Результаты научных исследований убедительно свидетельствуют о биологической причине аутизма. ...неопровержимо доказано, что не существует никакой причинно-следственной связи между отношением родителей к своему ребенку, каким бы «ужасным» оно не было, и развитием у него нарушений аутистического спектра.

*Международная ассоциация
Аутизм-Европа (2000)*



Генетическое консультирование

- Конкордантность А. у **монозиготных** близнецов - **60%**
- Конкордантность НАС у **монозиготных** близнецов - **82%**
- Конкордантность А. у **дизиготных** близнецов - **0**
- Конкордантность НАС у **дизиготных** близнецов - **10%**
- Риск рождения второго ребенка с НАС приблизительно 5% - 6%
- Третьего ребенка с НАС 65–68%
- В 10% НАС сочетается с выявленным генетическим синдромом
- Предрасполагающим фактором является возраст родителей

Johnson, Myers, PEDIATRICS Volume 120, Number 5, November 2007, (Ghaziuddin, 2005) (Muhle, Trentacoste, Rapin, 2004)

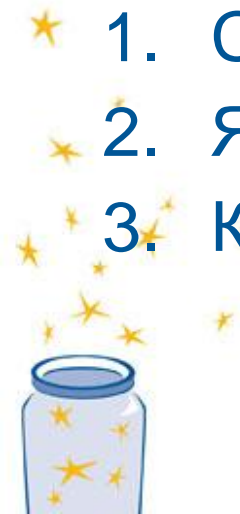


Триада аутизма

Согласно двум наиболее распространенным классификациям* *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*, (DSMIV) и *International Classification of Diseases, Tenth Revision* (МКБ-10), аутизм характеризуется как наличие нарушений в 3 поведенческих областях:

1. Социальное взаимодействие
2. Язык, коммуникация и игры понарошку
3. Круг интересов и активностей

* Muhle, Trentacoste, Rapin, *The Genetics of Autism*;
PEDIATRICS Vol. 113 No. 5 May 2004



“mindblindedness”

Baron-Cohen S. Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind. Cambridge, MA: MIT Press; 1995

Типично развивающиеся дети начинают демонстрировать некоторые представления о психическом состоянии другого человека к 4 годам.

Johnson, Myers, PEDIATRICS Volume 120, Number 5, November 2007



Дефицит совместного внимания – самый характерный признак НАС у маленьких детей

Turner LM, Stone WL, Pozdol SL, Coonrod EE. Follow-up of children with autism spectrum disorders from age 2 to age 9. Autism. 2006;10:243–265



Какими классификациями пользоваться?

- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Publishing; 2000
- МКБ-10



Что такое «спектр»?

- 299.00 Аутистическое нарушение
- 299.80 Синдром Аспергера
- 299.80 Неспецифические первазивные нарушения в развития
- 299.80 Синдром Ретта – мутация *MeCP2* гена на Xq28
- 299.10 Дезинтегративное расстройство детского возраста

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Publishing; 2000

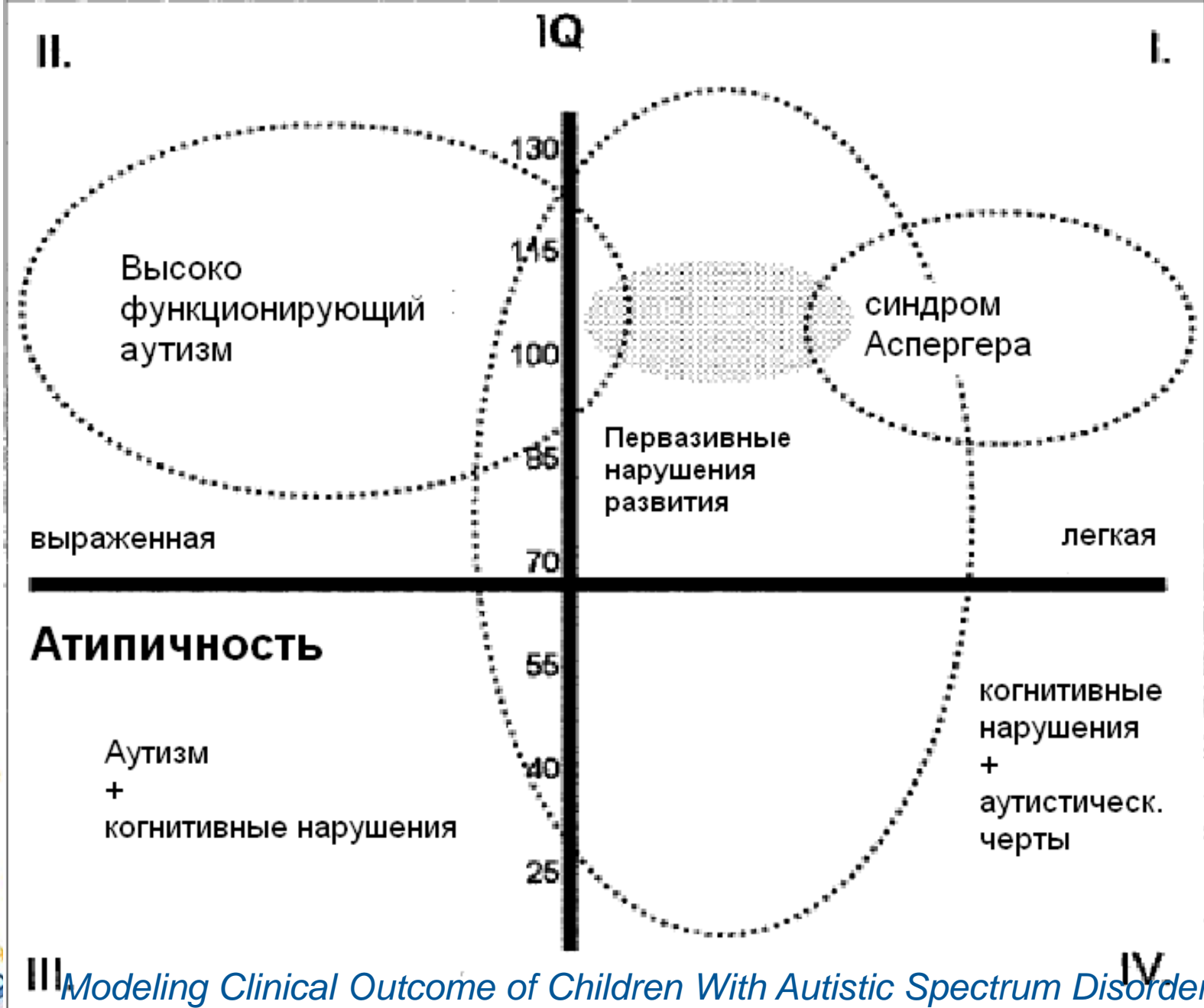


Определяющим в концепции спектра аутистических нарушений является понимание того, что:

*«...Любой уровень атипичности может сочетаться с любым уровнем IQ...»**

** Modeling Clinical Outcome of Children With Autistic Spectrum Disorders; James Coplan, and Abbas Jawad; PEDIATRICS Vol. 116 No. 1 July 2005*

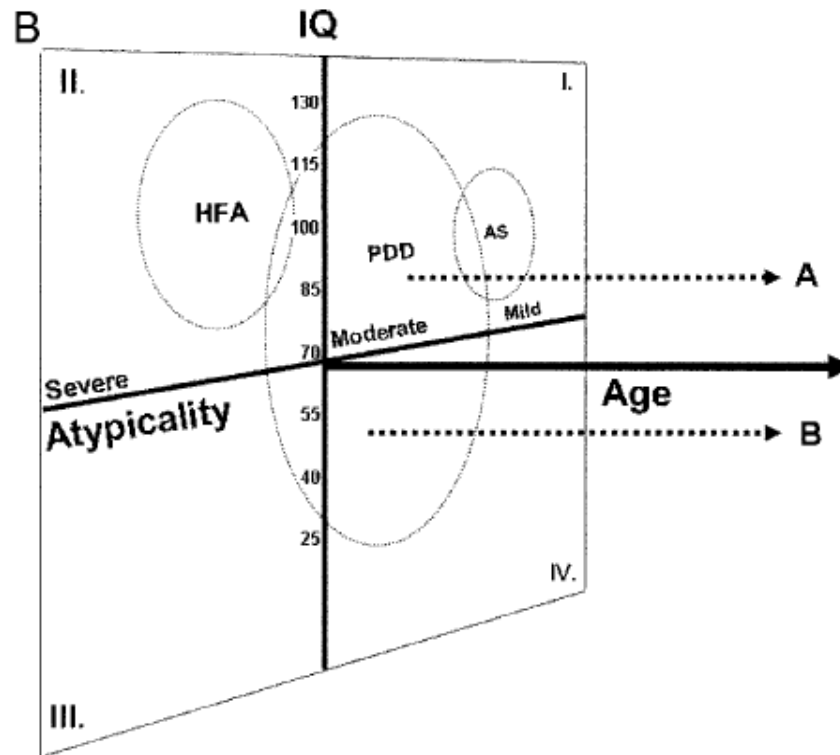




III *Modeling Clinical Outcome of Children With Autistic Spectrum Disorders;* James Coplan, and Abbas Jawad; *PEDIATRICS* Vol. 116 No. 1 July 2005 IV



«...Это сочетание является стабильным...и не меняется с течением времени...»



*Modeling Clinical Outcome of Children With Autistic Spectrum Disorders;
James Coplan, and Abbas Jawad; PEDIATRICS Vol. 116 No. 1 July 2005*



-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 НАС, средний возраст установления диагноза в США остается выше 3-4 лет

Filipek et al. (1999) Wetherby et al. (2004)



- Первые жалобы родители обычно выражают педиатрам

Howlin & Moore (1997)

- Недостаток знаний педиатров и других специалистов первичного звена о ранних признаках НАС 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)



- 82% детей в США регулярно проходят скрининговую оценку развития и только 8% скрининг на НАС

(Dosreis, Weiner, Johnson, & Newschaffer, 2006)

- При начале программы помощи до 2-х лет – 75% детей демонстрируют развитие речи

(Goin & Myers, 2004)

- Симптомы в первые годы жизни отличаются от проявления у взрослых, например, менее выражены стереотипии

(Baranek, 1999) (Wetherby et al., 2004)

- Специфические поведенческие маркеры в 93.75% предсказывают наличие НАС

(Baranek, 1999) (Wetherby et al., 2004)



- 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)



Whitaker (2002)

- 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 (2002)

- Недовольство в основном выражали родители, которые получили диагноз от педиатра. Недостаток времени, детальных 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 (2002)

- 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.

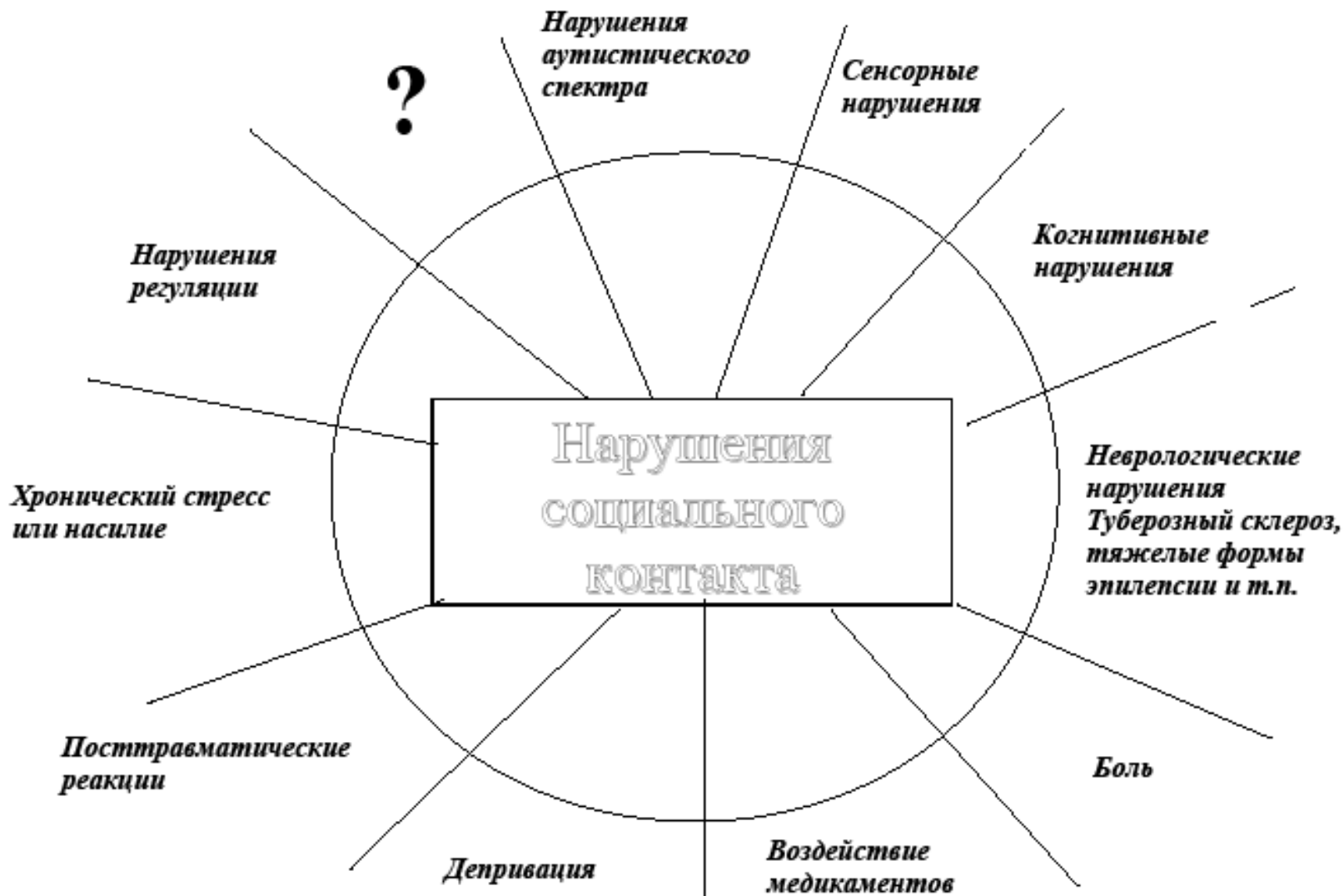


Nissenbaum; Tollefson and Reese (2002)

- Для профессионалов значительно легче было сообщать диагноз тем родителям, которые подозревали аутизм у своих детей. В этом случае им не приходилось убеждать родителей, что ребенок отвечает критериям НАС.
- Некоторые родители были удручены невербальным поведением профессионалов. Например, таким как напряженная поза, поглядывание на часы, частое отвлечение по другим делам и даже «поедание» обеда во время того, как они сообщали диагноз родителям.



Дифференциальный диагноз



Диагностические инструменты

- Checklist for Autism in Toddlers

(CHAT; Simon Baron-Cohen, 1991) (M-CHAT, Robins, 2001)

- The Autism Diagnostic Interview-Revised

(ADI-R; Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994)

- The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic

(ADOS; Lord, Rutter, DiLavore, & Risi, 1999)

- The Childhood Autism Rating Scale

(CARS, Schopler, Reichler, & Renner, 1988)



Жалобы	Специалист	Обследо- вания	Диагноз, рекоメンда- ции	Лечение, помощь
--------	------------	-------------------	------------------------------	--------------------

Не говорит	педиатр	-	невролог	-
	невролог	НСГ, ЭЭГ	Мозга хватает, все хорошо	К логопеду, психологу
	психолог	-	Родители балуют	-
	невролог	-	Гипер-мобильность	Церебр-комп Пион
	Логопед д.с.	-	Ч\з 6 мес Рот не закрое	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	-	Нейрофиброматоз?	генетик
	генетик	-	нет	-
	Невролог 4	-	Гипер-активность	Медикам. лечение?
	знакомая	-	аутизм	-
	психиатр	-	Встать на учет	лечить



Программы помощи семьям в Санкт - Петербурге (Довбня, Морозова, 2006)

- Семьям предлагаются различные способы помощи, направленные на лечение ребенка (медикаментозная терапия (в основном - ноотропные препараты, средства влияющие на мозговое кровообращение и витамины), мануальная терапия, остеопатия, электрофорез, пищевые добавки, биообратная связь, микрополяризация мозга и др.
- При анализе современной западной литературы, посвященной помощи детям с нарушениями аутистического спектра, нам не удалось найти данных об эффективности вышеперечисленных методов. Ряд препаратов вообще не применяется в педиатрической практике.



Программы помощи семьям в Санкт - Петербурге (Довбня, Морозова, 2006)

- 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.



В настоящий момент не существует лекарственных препаратов, с помощью которых можно было бы эффективно лечить проблемы, связанные с общением и установлением отношений при аутизме. Тем не менее, существуют медикаменты, которые могут быть полезны при лечении сопутствующих аутизму поведенческих проблем.



Исследовательский отдел Общества по детской психофармакологии аутизма США, 2002

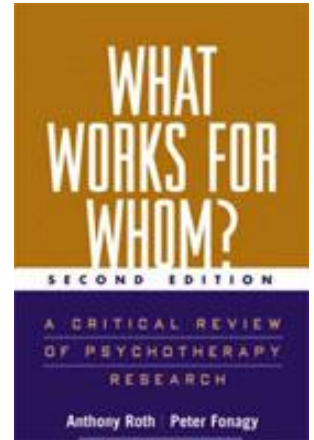
Программы помощи – что работает

- Информационная и ресурсная поддержка семьи
- Расписания и зрительная поддержка
- Дополнительная коммуникация
- Система общения через обмен изображениями (PECS)
- Вмешательство на поведенческой основе
- Анализ и модификация поведения
- Когнитивные методы развития социальных навыков
- ТЕАССН
- Эрготерапия (сенсорная интеграция)
- Программы включения в дошкольное учреждение



Программы помощи, эффективность которых не доказана, весьма низка, либо сомнительна

- Психоаналитический подход (A. Roth, P. Fonagy “What works for whom”, 2007)
- Пищевые добавки: Секретин. Исследования с использованием контрольных групп (Sandler et al. 1999) не подтвердили эффективность этого метода.
- Витаминная терапия - по данным недавно проведенных исследований (Kleijnen, Knipschild, 1991) предпосылка о пользе такого лечения не подтверждается.
- Кортикостероиды - доказательств того, что это лечение приносит пользу, мало (Volkmar et al., 1996), а последствия воздействия стероидов на развитие мозга в долгосрочной перспективе не известны.



Программы помощи, эффективность которых не доказана, весьма низка, либо сомнительна

- Терапия слуховой интеграцией (АИТ) Исследования с использованием контрольных групп не подтвердили эффективность этого метода.
- Метод «вызванного» общения с использованием технических средств (Facilitated Communication);. Эмпирические исследования показали, что этот метод не дает положительного эффекта в развитии навыков общения у пациентов с аутизмом
- Холдинг терапия – в последние годы не применяется в связи с недоказанной эффективностью и потенциальными осложнениями

(Tanguay, 2000)



Спасибо за внимание!

