

Взаимодействие медицинских учреждений с семьями, воспитывающими детей с расстройством аутистического спектра

Багарадникова Елена, Исполнительный директор РОО помощи детям с РАС «Контакт»

В РФ растет заболеваемость психическими заболеваниями. Общая численность совершеннолетних инвалидов вследствие психических расстройств на 2020 г. составляет по данным ФБМСЭ 1 млн 100 тысяч человек. И именно психические заболевания по данным статистики выходят на первое место среди причин инвалидизации. А среди психических расстройств – первое место по частоте встречаемости занимает аутизм.

Психиатрия, как детская, так и взрослая - до сих пор очень стигматизирована. В результате, значительная часть населения избегает обращений за психиатрической помощью. В ряде регионов психиатрическая помощь вообще малодоступна.

Детская психиатрия имеет существенные особенности: пациент зачастую не может объяснить, что его беспокоит, и о симптомах врачу сообщают родители. Поэтому от опыта взаимодействия врача с родителями зависит многое: обратится ли родитель еще раз за психиатрической помощью или всеми силами будет избегать любого соприкосновения с психиатрами, будет ли ребенок получать качественное и необходимое ему лечение, получит ли семья поддержку и помощь в смежных областях - образовании, соцзащите и т.п.

Люди с аутизмом имеют те же проблемы со здоровьем, что и все население. Однако они могут, кроме того, иметь особые медицинские потребности, связанные с РАС или другими сопутствующими состояниями. Они могут быть более уязвимы к развитию хронических неинфекционных состояний из-за факторов риска, например, таких как отсутствие физической активности или ограниченность пищевого репертуара.

Обследования детей с аутизмом вызывают существенные затруднения как у врачей-психиатров, так у врачей других профилей и других сотрудников медицинских учреждений. Без достаточной квалификации, понимания особенностей аутизма и его проявлений в поведении, знания методов и способов взаимодействия с ребенком, современных данных о диагностике и коморбидности РАС любому специалисту крайне трудно или вовсе невозможно обследовать и оказать помощь ребенку с аутизмом и его семье.

Часто в незнакомой обстановке дети демонстрируют протестное поведение, высочайший уровень тревожности, полевое поведение, не идут на взаимодействие, проявляют самоагрессию или физически не дают к себе прикоснуться, делая невозможным обследование иными способами, как опрос родителей. Большинство необходимых инструментальных обследований или манипуляций врачам приходится проводить под общим наркозом. Родители, для проведения надлежащих обследований, постановки диагноза, получения

адекватной и современной помощи своим детям вынуждены прибегать к помощи платной медицины – в частные клиники обращались около 70% респондентов.

Самыми распространенными целями обращения родители детей с РАС или другими ментальными нарушениями к врачам являются:

- Постановка\уточнение диагноза
- Комплексное обследование и поиск возможности облегчить состояние
- Подбор медикаментозного лечения
- Помощь в построении образовательного или реабилитационного маршрута и прогноз
- Получение различных справок, заключений, направлений: Ф297 для ПМПК, направление на МСЭ и т.п.

С целью выявить наиболее острые и проблемные точки взаимодействия с врачами на взгляд родителей и работы по устранению этих препятствий в дальнейшем, несколькими НКО из разных регионов (МГАРДИ, РОО помощи детям с РАС "Контакт", АНО "Наш солнечный мир", Дагестанская региональная общественная организация помощи инвалидам «Жизнь без слез», СПб ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ», МОИ "Равные возможности", Владимирская областная общественная организация "Ассоциация Родителей Детей-Инвалидов «Свет») в 2020 году провели опрос родителей. В ходе опроса были опрошены 379 родителей из 86 регионов РФ.

В ходе опроса установлено, что родители детей с аутизмом и иными ментальными нарушениями сталкиваются со следующими общими трудностями:

Диагностика	
	- Скрининги и методы, используемые для диагностики во всем мире – у нас не применяются. Отсюда – у каждого следующего врача может быть иное мнение относительно диагноза, родителей «гоняют» по инстанциям и учреждениям. - Нет протокола сообщения диагноза. - Психиатрические диагнозы ставятся поздно (чаще после 3 лет). Более полугода ушло на установление диагноза более чем у 47% опрошенных. Еще в 19% случаев точный диагноз так и не был установлен. - Врачи испытывают существенные затруднения при клинических наблюдениях – по сути, они не видят за прием ничего кроме полевого поведения и отказа от сотрудничества. Чаще всего, не сумев обследовать ребенка амбулаторно, врачи предлагают

	госпитализацию для постановки диагноза (в 25% случаев, согласно данным опроса). - Чаще всего, госпитализация осуществляется без родителя – что ведет к депривации у ребенка (в 37% родители отвечают, что стационара с отделение «мать-дитя» в регионе нет). - Врачи других специализаций также не могут провести обследования - Нет релевантных методик обследования для установления уровня интеллекта: Данные опроса свидетельствуют, что родители испытывают трудности с определением интеллектуального уровня ребенка: • более чем 18% респондентов не было предложено никакого другого способа определения, кроме прохождения теста Векслера (устаревшего морально, не адаптированного под особенности «рваного» развития детей с аутизмом). • Более чем 5% было предложено пройти тест Векслера платно. • Часть опрошенных говорят о том, что уровень интеллекта был установлен в первые пять минут приема «на глазок». • У части родителей, предоставивших данные о прохождении теста Векслера из иного учреждения, имеющего соответствующих специалистов и лицензии, врачи отказались принимать во внимание полученные данные.
Лечение	Врачи разных специализаций, не имея возможности и инструментов для обследования детей с эмоционально-волевыми, поведенческими нарушениями, чаще списывают все на «аутизм». Психиатры – назначают несколько нейролептиков одновременно (по данным опроса в 30% случаев)
Реабилитация	Основная реабилитация для детей с ментальными нарушениями и аутизмом - психолого-педагогическая. Однако, методы принятые в нашей стране являются неэффективными. Прикладной анализ поведения (АВА)

	начали применять в ряде регионов РФ в образовательных учреждениях, но в медицинских учреждениях он пока не получил широкого распространения.
Маршрутизация семьи	Нет взаимодействия между ведомствами. В учреждения ранней помощи врачи не направляют. На приеме у психиатра дана какая-либо информация о возможностях получения ребенком и семьей другой помощи (коррекционной, образовательной, психологической, иной социальной) – только 25% респондентов. Рекомендаций для родителей – в государственных медицинских учреждениях нет. Есть у НКО. Программы маршрутизации семей – также делают НКО.

Маршрутизация семьи силами НКО.

Равное консультирование – стало неотъемлемой частью системы помощи семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями и аутизмом. НКО по всей России опираются на принципы равного консультирования для помощи в эффективном построении маршрутов семьи и ребенка с аутизмом и другими ментальными нарушениями.

С 2013 года специалисты РОО помощи детям с РАС «Контакт» совместно с ГБУ ГППЦ Департамента образования и науки Москвы и специалистами ресурсных школ города Москвы ведут еженедельный очный прием родителей, воспитывающих детей с аутизмом и другими ментальными нарушениями. Проект «Родительская приемная» - помогает людям построить реабилитационный, медицинский, образовательный и иные социальные маршруты ребенка, а также семьи в-целом. В «Контакт» обращаются отдельные родители и родительские группы из всех регионов РФ.. https://contact-autism.ru/projects/parents_reception

Проект «Родительской приемной» работает в соответствии с федеральным законодательством – в рамках консультативной деятельности национального проекта «Образование» и в рамках понятия «социального сопровождения», установленного в ст.22 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания в РФ» «Содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам (социальное сопровождение)», а также и Постановление Правительства РФ № 1096 «Об утверждении перечня общественно полезных услуг и критериев оценки качества их оказания».

Консультационная деятельность всегда носит поддерживающий, а не только информационный или юридический характер. Такую помощь за весь период существования проекта получили **более 5000 семей**.

Важным фактором успеха консультативной деятельности является тесное сотрудничество с государственными организациями, подведомственными Департаменту образования и науки, Департаменту труда и социальной защиты населения, Департаменту здравоохранения (ГБУЗ НПЦ ПЗДП им.Сухаревой ДЗМ), а также с ФРЦ по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра Министерства просвещения РФ. Важно наладить такие горизонтальные связи для организации своевременной, полной и квалифицированной помощи семьям и детям.