**КНП ХОР**

**« Обласний центр громадського здоров’я»**

**КНП ХОР «Обласний психоневрологічний диспансер»**

**2 квітня 2021 року -**

**Всесвітній день поширення інформації щодо**

**проблеми аутизму (ООН)**

***Інформаційний лист***

**Харків – 2021**

**Всесвітній день поширення інформації про проблеми аутизму (World Autism Awareness Day)** встановлений резолюцією Генеральної асамблеї ООН від 21 січня 2008 року і відзначається 2 квітня кожного року.

Згідно даних ООН, більш ніж 60 мільйонів осіб у світі живуть з діагнозом «аутизм».

Згідно МКХ-10 та DSM-IV аутизм відноситься до загальних розладів розвитку та діагностується у дитячому віці. Але аутизм не обмежений лише періодом дитинства, він залишає свої ознаки на все життя, впливає на можливість отримання освіти, роботу людини, стосунки в громаді, сімейні відносини та ін.

Пандемія COVID-19 виявила і посилила кричущу нерівність у всьому світі, особливо в тому, що стосується розподілу доходів і благ, доступу до послуг охорони здоров'я, захисту в рамках закону і політичної інтеграції. Люди з аутизмом завжди стикалися з цією нерівністю, яка лише посилилася в результаті пандемії. Ця проблема підкріплюється дискримінаційною практикою найму на роботу і виробничим середовищем, які є основними перешкодами для осіб з аутизмом; все це сприяє безробіттю чи неповній зайнятості більшості дорослих людей з аутистичним спектром. 17 цілей в галузі сталого розвитку, прийнятих світовими лідерами в 2015 році, забезпечують основу для вирішення основних проблем, що стоять перед світом, включаючи стратегії скорочення нерівності, що перешкоджає процвітанню людей і планети. Мета 8 в галузі сталого розвитку - гідна робота і економічне зростання - полягає в сприянні забезпеченню повної та продуктивної зайнятості та гідної роботи для всіх, включаючи інвалідів. Стаття 27 Конвенції ООН про права інвалідів також визнає «право інвалідів на працю нарівні з іншими» і на «виробниче середовище, яке є відкритим, інклюзивним та доступним для інвалідів». Деякі роботодавці недавно приступили до здійснення програм інклюзивної зайнятості, які розраховані на осіб з аутизмом та супутніми захворюваннями, такими як синдром дефіциту уваги і гіперактивності, обсесивно-компульсивний розлад та інші. Грунтуючись на досвіді, отриманому в ході реалізації цих програм, і керуючись прагненням як до соціальної відповідальності, так і до отримання конкурентної переваги за рахунок використання навичок і здібностей більш різноманітного кадрового резерву, все більше роботодавців в даний час створюють моделі, що дозволяють зробити робоче місце і практику найму в цілому більш інклюзивними. Пандемія безсумнівно вплинула на зусилля компаній по впровадженню цих нових моделей, коли міжнародна економіка переживає найважчий з часів великої депресії економічний спад, що призвів до втрати мільйонів робочих місць. У той же час, нові способи роботи, включаючи віддалену роботу і використання нових технологій, створили можливості для співробітників з аутистичним спектром, яких раніше було важко використовувати в традиційному робочому середовищі. У 2021 році Всесвітній день поширення інформації про проблему аутизму буде присвячений цим питанням; відповідний онлайн-захід включає в себе панельні дискусії з людьми з аутистичним спектром, які випробували на собі ці проблеми і побачили нові можливості на ринку праці. Захід організовано Департаментом глобальних комунікацій ООН і Департаментом з економічних і соціальних питань ООН у співпраці з фондом Specialisterne Foundation. Захід пройде 8 квітня 2021 року. Зареєструватися на захід можливо за ПОСИЛАННЯ: http://www.un.org/en/events/autismday/

Розлади зі спектру аутизму маніфестують в ранньому дитячому віці і спостерігаються протягом всього життя людини, зумовлюючи обмеження її соціального функціонування.

За даними ВООЗ поширеність розладів зі спектру аутизму в дитячому віці становить понад 1% від дитячої популяції у світі і навіть перевищує 1% в країнах Європи. За даними Міжнародної асоціації «Аутизм-Європа» кожна 88 дитина в Європі має ознаки розладів загального розвитку та потребує медико-психологічної допомоги. По усьому світу 2 квітня одягають блакитне на знак підтримки людей з аутизмом, розладом розвитку нервової системи, що утруднює комунікацію.

«Ау», – кричать люди, якщо заблудять у лісі. Це означає: «я сам, відзовіться, хто чує». Слово «аутизм» теж цього кореня, воно походить від грецького autos – «сам», а аутизм — «занурення у себе».*. Сучасне значення поняття «аутизм» в якості назви хвороби, за даними проекту DilovaMova.com, з’явилося не так давно. У минулому сторіччі, в 1938-му році австрійський педіатр і психіатр Ганс Аспергер на одній зі своїх лекцій з дитячої психології став використовувати термін, введений швейцарським психіатром Ейгеном Блейлером для визначення досліджуваної їм симптоматики, названої Аспергером як «аутистичні психопати». Саме Блейлеру належить сучасне поняття термінології аутизму.*

День поширення інформації про аутизм започаткували , щоб поширювати інформацію про цей розлад в усьому світі. Блакитний колір і пазли є символами цього дня. Аутизм, як окрему проблему, виокремили лише наприкінці 30-х років минулого століття. Відтоді змінилися підходи до лікування і діагностика. Уже діагностують цілий спектр розладів, які відносять до аутизму. Вдосконалення діагности збільшило і кількість діагностованих випадків.

Раніше говорили про 1 дитину зі 100, тепер кажуть про 1 із 88, і навіть одну із 65, яка має цей розлад. Людям із цим розладом дуже важко комунікувати зі світом і спілкуватися з іншими людьми. Перші ознаки аутизму, зазвичай, проявляються у дітей до 3-х років і якщо батьки і лікарі їх вчасно помітять, то такій людині можна допомогти втримати зв’язок зі світом. До того ж, інтелект аутистів не завжди понижений, дуже часто такі люди проявляють хороші, а подекуди і виняткові здібності у певних сферах.

**Причини розвитку аутизму**

На даний час причини виникнення аутизму остаточно не з'ясовані, однак встановлено, що біологічною основою захворювання є порушення розвитку певних структур головного мозку під впливом комплексу факторів. Провокувати розвиток хвороби може травма, інфекція, хірургічне втручання, стрес, неадекватне лікування і харчування. Підтверджений спадковий характер аутизму. У дітей з аутизмом відзначається велика кількість ускладнень під час вагітності і в пологах (внутрішньоутробні вірусні інфекції, токсемія, маткові кровотечі, передчасні пологи). Останні дослідження усе частіше, окрім генетичних причин, відносять аутизм до розладів, пов’язаних також із забрудненням довкілля, їжі та питної води

**Спадковість**

Серед близьких і далеких родичів дітей, які страждають на аутизм, виявляється 3-7% хворих на аутизм, що багаторазово перевищує поширеність захворювання в середньому по популяції. Імовірність розвитку аутизму в обох однояйцевих близнюків становить 60-90%. У родичів хворих часто спостерігаються окремі порушення, характерні для аутизму: схильність до нав'язливої поведінки, низька потреба в соціальних контактах, труднощі при розумінні мови, мовні розлади (у тому числі ехолалія). У таких сім'ях частіше виявляється епілепсія і розумова відсталість, які не є обов'язковими ознаками аутизму, але нерідко діагностуються при цьому захворюванні. Все перераховане є підтвердженням спадкового характеру аутизму.

В кінці 90-х років минулого століття вченим вдалося виявити ген схильності до аутизму. Наявність цього гена не обов'язково призводить до виникнення аутизму (на думку більшості генетиків, захворювання розвивається в результаті взаємодії декількох генів). Однак визначення цього гена дозволило об'єктивно підтвердити спадкову природу аутизму. Це – серйозний прогрес у галузі вивчення етіології та патогенезу цього захворювання, оскільки незадовго до цього відкриття в якості можливих причин аутизму деякі вчені розглядали недолік турботи і уваги з боку батьків (в даний час ця версія відкинута, як не відповідна дійсності).

**Структурні порушення головного мозку**

За даними досліджень, у хворих аутизмом часто виявляються структурні зміни лобових відділів кори головного мозку, гіпокампу, серединної скроневої частки і мозочка. У багатьох аутистів деякі відділи мозочка зменшені. Передбачається, що цією обставиною можуть бути обумовлені проблеми хворих аутизмом при перемиканні уваги.

**Функціональні порушення головного мозку**

Приблизно у 50% хворих на електроенцефалограмі виявляються зміни, характерні для порушень пам'яті, вибору і спрямування уваги, вербального мислення і цілеспрямованого використання мови. Ступінь поширеності і вираженості змін різниться, при цьому у дітей з високофункціональним аутизмом порушення на ЕЕГ, як правило, менш виражені в порівнянні з хворими, що страждають низькофункціональними формами захворювання.

**Зв'язок між вакцинацією КПК та аутизмом**

Загальнонаціональне дослідження в Данії, в якому взяли участь тисячі дітей, підтвердило, що вакцинація проти кору, паротиту та краснухи не підвищує ризик аутизму. Навпаки - вакциновані КПК діти мали на сім відсотків меншу ймовірність аутизму, ніж невакциновані. Це авторитетне наукове [дослідження](https://annals.org/aim/article-abstract/2727726/measles-mumps-rubella-vaccination-autism-nationwide-cohort-study) уже назвали наймасштабнішим.

Учасниками дослідження стали 657 460 дітей, які народилися у Данії з 1999 року до 31 грудня 2010 року. Вони приєднувалися до дослідження, коли їм виповнилося 1 рік (саме в цей час роблять перше щеплення проти кору, паротиту і краснухи) і за ними спостерігали до 31 серпня 2013.

**Симптоми аутизму**

Обов'язковими ознаками дитячого аутизму (типовоі розлади аутистичного синдрому Каннера) є брак соціальних взаємодій, проблеми при побудові продуктивного взаємного контакту з оточуючими, стереотипність поведінки та інтересів. Всі перераховані ознаки з'являються у віці до 2-3 років, при цьому окремі симптоми, що свідчать про можливий аутизм, іноді виявляються ще в більш ранньому дитячому віці. Аутизм не виліковний, але при своєчасній діагностиці та корекційному втручанні, дитина може бути адаптована до життя у дорослому віці. Так, зокрема, батькам радять консультуватися із фахівцями, якщо:

- малюк різко реагує на голосні звуки,

-уникає спілкування та ігор з іншими дітьми й дорослими,

-зациклюється на одній іграшці,

- весь час повторює один і той самий рух,

-не повторює звуки і слова,

-довго не починає говорити

Діти, які страждають на аутизм, не можуть повноцінно взаємодіяти з іншими людьми. Вони не відчувають стан оточуючих, не розпізнають невербальні сигнали, не розуміють підтексту соціальних контактів. Дана ознака може виявлятися вже у немовлят. Такі діти слабо реагують на дорослих, не дивляться в очі, охочіше фіксують погляд на неживих предметах, а не на оточуючих людях. Вони не посміхаються, погано реагують на власне ім'я, не тягнуться назустріч дорослому при спробі взяти їх на руки.

Підростаючи, хворі не імітують поведінку оточуючих, не реагують на емоції інших людей, не беруть участь в іграх, розрахованих на взаємодію, і не виявляють інтересу до нових людей. Вони сильно прив'язуються до близьких, але не виявляють свою прихильність як звичайні малюки – не радіють, не біжать назустріч, не намагаються показати дорослим іграшки або якось поділитися подіями зі свого життя. Пацієнти пізніше починають говорити. Для дітей з аутизмом характерна незвичайна жестикуляція і труднощі при спробі використовувати жести в процесі контактів з іншими людьми. У подальшому їм важко грати в складні ігри, органічно поєднувати жести і мову, переходити від більш простих форм комунікації до більш складних.

Ще однією яскравою ознакою аутизму є обмежена або повторювана поведінка. Спостерігаються стереотипії – повторювані розгойдування тулуба, хитання головою тощо. Хворим з аутизмом дуже важливо, щоб все завжди було одним і тим же чином: предмети були розставлені в потрібному порядку, дії здійснювалися в певній послідовності. Діти з аутизмом часто вибирають для ігор не іграшки, а неігрові предмети, їх ігри позбавлені сюжетної основи. Поряд з іншими формами порушення поведінки, у таких дітей мають місце прояви аутоагресії (удари, укуси та інші пошкодження, що наносяться самому собі). За статистикою, приблизно третина аутистів протягом життя виявляють аутоагресію і стільки ж – агресію по відношенню до оточуючих*.*

Якщо у дитини спостерігається подібна поведінка, не зволікайте –звертайтесь до фахівців, дайте їй реальний шанс стати повноцінним членом суспільства й починайте лікування та психологічну корекцію невідкладно! Результат не забариться.

Думка про обов'язкову геніальність аутистів і наявність у них якихось незвичайних здібностей є досить спірною. Окремі незвичайні здібності (наприклад, здатність до запам'ятовування деталей) або талановитість в одній вузькій сфері при дефіцитарності в інших областях спостерігаються лише у 0,5-10% пацієнтів. Рівень інтелекту у дітей з високофункціональним аутизмом може бути середнім або трохи вище середнього. При низькофункціональному аутизмі нерідко виявляється зниження інтелекту аж до розумової відсталості. При всіх видах аутизму часто спостерігається генералізована недостатня здатність до навчання.

До 2006 року в Україні розлади зі спектру аутизму майже не діагностувались. В подальшому зріст захворюваності та поширеності цих розладів продовжував збільшуватись.

В Україні впродовж останніх років збільшилася захворюваність дітей на розлади психіки і поведінки спектру аутизму **,** офіційно зареєстровано понад 4 тисячі людей із аутизмом, але представники громадських організацій, які опікуються цією проблемою, кажуть, що насправді таких людей набагато більше. Для налагодження роботи з аутистами, в країні впроваджено згідно до наказу МОЗ від 15.06.2015 № 341 другий варіант клінічного протоколу «Програмно-цільове обслуговування дітей з розладами зі спектру аутизму». Ним передбачено використання валідних діагностичних методик, які надають достовірні результати та допомагають суто клінічній діагностиці.

*Зараз у Харківській області на диспансерному обліку перебуває 501 таких пацієнтів, із них вперше – 83, у 2019 році їх було - 409, у 2018 році - 431Усі випадки захворювання дітей на аутизм виявлені у віці від 0 до 14-и років.*

Діти до трьох років повинні бути включені у групи ризику розвитку розладів спектру аутизму. Відтак, з батьками цих дітей потрібно проводити роз’яснювальну роботу про необхідність раннього втручання з метою попередження важких психічних розладів у цих дітей в майбутньому. Такі групи ризику ще не сформовані.

Дитячими психіатрами м. Харкова і області формуються групи ризику лише у дітей після 3-х років. Тому, поки що виявлення цієї патології відбувається в основному при зверненні батьків дітей, хворих на розлади спектру аутизму, до дитячих психіатрів або в центри діагностики та терапії осіб з аутизмом інших міст України.

Психіатрична допомога дітям з аутизмом повинна надаватися на рівні первинної, вторинної та третинної медичної допомоги. Новим порядком надання психіатричної допомоги дітям передбачено, що на первинному рівні будуть здійснюватися ранні втручання в разі підозри на наявність у дитини розладу загального розвитку. Такі втручання не є медичною допомогою, їх надання не є сферою виняткової компетенції Міністерства охорони здоров’я.

Сімейні лікарі при організації цієї допомоги зможуть використовувати ресурси, створені Міністерством соціальної політики, Міністерством освіти, науки, молоді та спорту. Особливе значення має створення програм, спрямованих на задоволення особливих освітніх проблем дітей із розладами зі спектра аутизму в закладах дошкільної та шкільної освіти.

На вторинному рівні допомога буде надаватися дитячими психіатрами лікарень для планового лікування, спеціалізованих психіатричних закладів. Основним змістом медичної допомоги дітям із розладами зі спектра аутизму є надання спеціальних реабілітаційних послуг (соціальних, освітніх, спеціальних форм психотерапевтичної допомоги — прикладного поведінкового аналізу).

Для надання високоспеціалізованої психіатричної допомоги в Українському НДІ соціальної і судової психіатрії планується створення центру аутизму. На цей центр можуть бути покладені завдання надання високоспеціалізованої психіатричної допомоги дітям із розладами зі спектра аутизму, підготовка кадрів у цій галузі, науково-методична робота за цим напрямком.

У відповідності з Загальнодержавною програмою «Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини на період до 2020 року», а також згідно з протоколом Комісії МОЗ, щодо визначення переліку лікарських препаратів для лікування дітей хворих на розлади зі спектру аутизму, в Україні з 2013 року проводиться централізована закупівля лікарських препаратів для лікування дітей з розладами зі спектру аутизму. На протязі останніх років діти-аутисти вчасно і безперервно отримували медикаментозне лікування за даною державною програмою. Препарати призначалися дітям лише після огляду їх в центрах аутизму або обласним дитячим психіатром.

Всі діти-аутисти – інваліди мають розроблені індивідуальні реабілітаційні програми, які вони отримали в центрах діагностики та терапії осіб з аутизмом. Велика кількість дітей навчаються за індивідуальними програмами в загально-освітніх школах.

На думку обласного дитячого психіатра, сімейним лікарям, дитячим неврологам та педіатрам в першу чергу необхідно сформувати групи ризику дітей з ранніми проявами розладів спектру аутизму до трьох років. Обов’язково проводити роз’яснювальну роботу з батьками дітей, що входять в групи ризику, пояснюючи їм необхідність раннього втручання, направлення дітей в центри діагностики та терапії аутизму м. Харкова.

Дуже важливим аспектом надання допомоги хворим на даному етапі є створення можливостей проходження реабілітаційних психолого - тренінгових занять на базі дитячих будинків міста та області, де віднині мають можливість отримання допомоги діти разом зі своїми батьками (мова йде про дитячі будинки, підпорядковані МОЗ України).

Продовжуються контакти та обмін досвідом роботи між дитячими психіатрами і фахівцями Харківського медико-генетичного центру, а також громадськими організаціями (такими як «Аутизм. Альтернатива», та Благодійними фондами «Центр раннього втручання», «Квіти життя» та інші).

У Всесвітній день поширення інформації про проблеми аутизму закликаємо активізувати зусилля задля того, щоб діти та дорослі, які мають це захворювання, в майбутньому стали повноправними членами суспільства.

Особливе натхнення викликає той факт, що вже сьогодні почали втілюватися державні програми організації інклюзивного навчання хворих на розлади зі спектру аутизму дітей в масових навчальних закладах з забезпеченням в потрібних у таких випадках послуг помічника вчителя та затвердження освітніх протоколів

**Інформаційний лист підготували:**

Експерт групи експертів Департаменту охорони здоров`я

Харківської обласної державної адміністрації

за напрямом « Психічне здоров`я»

**Сорока І.О.**  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Лікар-методист вищої кваліфікаційної категорії,

Начальник відділу інформаційно – комунікаційної роботи

КНП ХОР «Обласний центр громадського здоров`я»

**Бессмертний В.В.** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_