

## СОЦІАЛЬНА ПСИХІАТРІЯ

УДК 616.89-053.2/613.95

**І. Я. Пінчук<sup>1</sup>, Є. Л. Панічевська<sup>2</sup>, В. Я. Пшпель<sup>1</sup>, М. Ю. Полив'яна<sup>1</sup>, В. В. Сотніченко<sup>1</sup>**  
**РОЗЛАДИ СПЕКТРА АУТИЗМУ У ДОРΟΣЛИХ: СУЧАСНИЙ СТАН ПРОБЛЕМИ**

<sup>1</sup>Український НДІ соціальної і судової психіатрії та наркології

<sup>2</sup>БФ Асоціація батьків дітей з аутизмом

Ключові слова: розлади спектра аутизму, дорослі пацієнти, діагностика

Аутизм у дорослих людей є серйозним розладом психіки, який суттєво знижує рівень їх адаптації та соціалізації в навколишньому світі. У ранньому віці це захворювання досить важко діагностувати, тому що різноманітні моторні та мовні особливості поведінки дитини можна пояснити її віком та особливостями характеру, але у дорослої людини симптоми аутизму є досить помітними для оточуючих.

Згідно з визначенням Американської психіатричної асоціації (2000), розлади спектра аутизму (РСА) характеризуються якісними відхиленнями в соціальній взаємодії (відхід від спілкування), а також обмеженим, стереотипним, повторюваним комплексом інтересів і дій. РСА в ряді випадків значно різняться за специфікою та тяжкістю стану, рівнем дефекту інтелекту, проте часто вони є важкими інвалідизуючими захворюваннями, які призводять до неможливості самостійного забезпечення власних потреб і торкаються близько 1% населення в цілому [1]. Слід зазначити, що через продовження дискусій щодо відмінностей між високо функціонуючими аутистами та хворими з синдромом Аспергера, ми будемо розглядати їх як розлади спектра аутизму [2].

У той час, як у 6–10% пацієнтів діагноз РСА поєднується з низкою інших захворювань (наприклад, синдромом Дауна, ламкою X хромосою, фенілкетонурією, туберозним склерозом), для більшості з них етіологія залишається невідомою. Цілком імовірно, що цілий ряд різних факторів є основою для розвитку цього синдрому. Так, існують гіпотези про спадковість та генні мутації. Останні генетичні дослідження виявили ряд хромосомних ділянок, які можуть бути причиною захворювання, але підтверджені зв'язки становлять лише невеликий відсоток випадків [3; 4]. Необхідно зазначити, що на даний момент в основу діагнозу «аутизм» покладено аналіз поведінки, а не етіологічних факторів або механізмів розвитку розладу.

Підвищення громадської та професійної обізнаності щодо аутизму призвело до більш частого виявлення випадків захворювання за останні десятиліття. Частота діагнозу РСА збільшилася втричі порівняно з 1980-ми роками. Так, поширеність РСА в 70-х і 80-х роках становила 4 на 10 тис. населення, на сьогодні цей показник

складає 60 на 10 тис., безпосередньо на аутизм приходить 13 на 10 тис. населення [5].

Поширеність дитячого аутизму, за даними шведських і фінських епідеміологічних досліджень, в 1995 р. становила 11,6 випадків на 10 тис. дитячого населення, також було визнано тенденцію до її неухильного зростання [6]. Так, вже в 2000 році Autism Research Institute були опубліковані наступні дані: 26–52 випадків РСА на 10 тис. дитячого населення, синдром Аспергера – 26 випадків, синдром Ретта – від 0,72 до 3,5 випадків на 10 тис. дитячого населення, в основному у дівчат [7].

До 2006-го року аутизм в Україні майже не діагностували, дітям виставляли діагнози «розумова відсталість», «психоорганічний синдром», «дитяча шизофренія». З 2006 до 2011 року кількість виявлених хворих з РСА збільшилася в 2,5 рази, проте не досягає рівня країн Західної Європи. У 2011 році в Україні під наглядом було 2227 дітей з РСА, поширеність склала 27,8 на 10 тис. дитячого населення [8].

Статистику захворюваності на розлади спектра аутизму слід розглядати і у дорослого населення. Діагноз «РСА», виставлений дитині, може зберігатися і по досягненню нею 18-річного віку. Раніше діагноз «дитячий аутизм» був правомірним до досягнення пацієнтом підліткового віку, далі діагноз вимагав перегляду класифікаційного шифру хвороб. Найбільш частими змінами діагнозу «аутизм» були і є на сьогодні: розумова відсталість (F70–79), шизофренія (F20), розлади особистості та поведінки внаслідок хвороби, ушкодження та дисфункції головного мозку (F07), шизоїдний розлад особистості (F60.1).

За даними літератури, в 76% випадків діагноз з рубрики «загальні розлади розвитку» (F84) трансформувався в діагноз «шизофренія» (F20) [9].

Відносно пацієнтів, яким діагноз РСА був виставлений у дитячому віці, існує велика ймовірність розвитку високого ступеня інвалідизації в дорослому віці [10–12].

Дослідження М. М. Seltzer et al. (2004) свідчать про збереження соціально-комунікативного дефіциту поряд з коморбідними психіатричними та поведінковими розладами [12]. Вчені дійшли висновку, що, незважаючи на значну неоднорідність соціальних результатів,

«невелика кількість дорослих з аутизмом здатні жити самостійно, одружуватися, вчитися в коледжі, працювати чи встановлювати велике коло друзів». Однак існує тенденція деякого покращення соціального функціонування, а також зниження вираженості симптомів аутизму по мірі дорослішання людини [11; 12].

Пацієнти з РСА та інтелектуальним дефіцитом мають значно гірші результати соціального функціонування в дорослому віці, ніж пацієнти з нормальним рівнем IQ [10; 11]. Інші дослідження показують, що навіть пацієнти з IQ більше 70 були більш соціально залежними від сім'ї та установ; для них були характерні коморбідні захворювання, наприклад, епілепсія [10; 11; 13].

Згідно з опитуванням National Autistic Society, більше 70% дорослих з аутизмом не можуть жити самостійно. З них 49% осіб живуть в сім'ї, створюючи величезне фінансове навантаження на старіючих батьків, а 32% – в інтернатних установах, які мало або взагалі не забезпечують умови для особистого життя [14].

Тільки 3% дорослих з РСА можуть жити повністю самостійно, лише 6% дорослих отримують зарплату, працюючи повний робочий день. Також більш ніж у половини з них були діагностовані депресивні розлади протягом дорослого життя, 11% відзначили у себе «нервовий зрив». І хоча більшість опитаних дорослих брали участь як мінімум у двох програмах надання допомоги при аутизмі в дитинстві, 65% хворих, як і раніше, відчували труднощі у створенні дружніх відносин [14].

Очевидно, що ці дані відображають тягар хвороби на життя для дорослих з аутизмом. Такі питання, як незалежність, самовизначення, працевлаштування, психічне здоров'я, соціальна підтримка та значущі відносини практично ігноруються при плануванні лікування, оцінки його результатів і в цілому ефективності терапевтичних програм щодо таких пацієнтів.

У зв'язку з тим, що РСА включають когнітивні, соціальні та поведінкові розлади, практично неможливо охарактеризувати окремі результати наданої допомоги як «позитивні» або «негативні», особливо якщо вони пов'язані з міжособистісними відносинами. Р. Howlin et al. [15] та М. Cederlund et al. [10] присвоюють оцінки соціального функціонування на основі досягнення незалежності, дружби/стійких відносин, освіти та/або роботи. Відповідно 22% та 27% пацієнтів з IQ вище 70 отримали оцінки як «дуже добре» або «добре».

На сьогодні існує недостатня кількість опублікованих даних про вплив інтервенцій у дитячому віці на соціальне функціонування дорослих з РСА. Існує думка, що загальні програми, такі як навчання соціальним та професійним навичкам, можуть бути не менш важливими, ніж окремі прогностичні фактори, такі як IQ, ранній розвиток мовлення або тяжкість симптомів аутизму, в досягненні позитивних результатів дорослого життя [16].

Дорослі з РСА потребують таких програм лікування, які зосереджені на поліпшенні сімейного життя, самовідчуття, самооцінки, впевненості в собі, здатності конкурувати в можливості працевлаштування, умінні

жити якомога більш самостійно, здатності впоратися з депресією, тривогою та іншими проблемами психічного здоров'я.

Вже кілька десятиліть у розвинених країнах з ініціативи громадських організацій створюються системи та програми для підтримки громадян з особливими потребами. У різних країнах такі системи фінансуються по-різному: частково – з державного, частково – з муніципальних бюджетів. Основний фактор, який дозволяє працювати таким системам та програмам – організація міжвідомчої мережі з метою створення доступної необхідної медичної допомоги та мінімального пакету соціальних послуг для людей з РСА.

Так, проблеми адаптації до самостійного життя дорослих людей з РСА у Великобританії вирішуються соціальними програмами не тільки на загальнонаціональному, але і на муніципальному рівні. Британські фахівці дотримуються думки, що надання медичної та загальної соціальної допомоги дорослим з РСА призведе до поліпшення якості їх життя і скорочення витрат на невиправдане перебування в медичних установах [17; 18].

Бельгійська Age Platform Europe (APE) – європейська мережа, яка об'єднує 167 громадських організацій, працює над проектами щодо усунення дискримінації при працевлаштуванні осіб з РСА, над програмами з розширення їх доступу до освіти, соціальної залученості, адаптації місць проживання до специфічних потреб цієї категорії людей.

APE вважає, що важливо задіяти адекватні ресурси і висококваліфікованих фахівців, створити індивідуально орієнтовані програми соціальних послуг, при цьому включати в програми їх сім'ї та враховувати специфічні потреби людей з РСА.

Необхідно позначити найважливіші напрями роботи у цій галузі: дотримання прав людини для осіб з особливими потребами; збільшення поінформованості суспільства про потреби та очікування таких категорій громадян; якісний збір та аналіз даних для розробки допомоги; руйнування психологічних бар'єрів з боку суспільства щодо людей з особливими потребами.

Передбачається забезпечення задовільних умов життя; повноправне включення в життя спільноти; підтримка якісного рівня життя, повага права на самовизначення та приватність, право представляти себе в суді.

Послуги щодо спеціального супроводу в самостійному житті включають: експертні рекомендації та особисту психологічну підтримку, індивідуальну допомогу; послуги з супроводу на прогулянках, екскурсіях, подорожах; надання контактної особи, від якої можна отримати інформацію про людину з РСА; послуга загальної медичної допомоги вдома; супровід протягом тимчасового проживання поза домом; короткочасний супровід для школярів старше 12 років; допомогу в проживанні в будинку сімейного типу або в окремому проживанні для дітей та підлітків; будинку (квартири) із спеціальними умовами або будинку (квартири), побудованими спеціально для самостійного проживання дорослих людей з РСА.

І тим не менш, у програмах підтримки та соціального захисту людей з особливими потребами існує ще багато проблем, які потребують вирішення. Наприклад, поінформованість суспільства про потреби осіб з РСА, проблеми фінансування, законодавча база, відповідальність влади на загальнодержавному та/або на муніципальному рівнях, компетентність.

Над створенням ефективної системи допомоги та підтримки людей з РСА та їх сімей працюють й у Великобританії. Наприклад, в Уельсі на 2010 рік був розроблений спеціальний план дій з соціальної допомоги людям з РСА та їх родинам. План розрахований на активну роботу місцевих органів влади та місцевих медичних установ. Вони найкраще обізнані про умови життя та потреби в послугах та фінансуванні людей з РСА, а також можуть впливати на розподіл місцевих бюджетів на соціальні потреби цих людей. У плані передбачені заходи по співпраці місцевих органів самоврядування з дитячими та молодіжними громадськими організаціями, які повинні брати активну участь в адресній допомозі дітям та молодим людям з РСА. Розробка стратегії необхідної медичної та соціальної допомоги для дорослих з ментальними дисфункціями – прерогатива чиновників з Міністерства охорони здоров'я Уельсу. Парламент Уельсу розробив документ «Якісні стандарти освіти для дітей з розладами спектра аутизму», який офіційно закріплює якісну освіту в школах для дітей з РСА та є інструкцією для обов'язкового застосування [19].

Рівень життя людей з РСА можна поліпшити, спираючись на легальні інструменти такої діяльності та впроваджуючи в життя програми соціальної допомоги. Європейський Союз прийняв Хартію фундаментальних прав людини, Конвенцію Об'єднаних Націй з прав особи з інвалідністю, Конвенцію про захист прав людини та фундаментальних свобод, Європейську соціальну хартію. Створено серйозну законодавчу базу, але прогалини ще існують. Наприклад, не беруться до уваги такі факти, як нашарування проблем інвалідності з віком, необхідність в підтримуючому навчанні протягом усього життя, включеність у соціальне життя в старшому віці.

В Україні прийняття відповідних законодавчих актів про побудову спеціальних систем та програм допомоги хворим з РСА поки тільки дискутується. 18 вересня 2013 року Комітетом Верховної Ради України з питань науки та освіти одногосно прийнято рішення про винесення питання про організацію парламентських слухань з проблеми аутизму на одній з чергових сесій Верховної Ради.

У нашій країні вже зараз є всі передумови для створення системи багаторівневої допомоги особам з РСА як на загальнодержавному рівні, так і на рівні місцевих органів самоврядування. Суспільство має консолідувати сили та сформував ефективну міжвідомчу мережу серед існуючих установ і організацій для створення та впровадження в життя системи підтримки осіб з РСА. Це

складна і велика робота, але полягає вона в основному у переформатуванні зв'язків між відомствами та організаціями, з метою створення нової функціональної системи допомоги людям, які мають розлади спектра аутизму.

З чого почати? З визнання проблеми.

### Література:

1. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4th Ed* : American Psychiatric Association. – DC. : Text Revision Washington, 2000. – 405 p.
2. Howlin P. *The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families* / P. Howlin // *Developmental Medicine and Child Neurology Journal*. – 1999. – V. 41 (12). – P. 834 – 839.
3. Muhle R. *The Genetics of Autism* / R. Muhle, S. V. Trentacoste, I. Ra pi // *J. Pediatrics*. – 2004. – V. 113 (5). – P. 472 – 486.
4. Wassink T. *The Search for Autism Disease Genes* / T. Wassink, L. Brzustowicz, C. Bartlett, P. Szatmarie // *J. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Revues*. – 2004. – V. 10. – P. 272 – 283.
5. Fombonne E. *Epidemiology of Autistic Disorder and Other Pervasive Developmental Disorders* / E. Fombonne // *Journal of Clinical Psychiatry*. – 2005. – V. 66 (10). – P. 3 – 8.
6. Gillberg C. *Clinical child neuropsychiatry* / C. Gillberg. – Cambridge: Cambridge University Press, 1995. – 384 p.
7. *A quarterly publication of the Autism Research Institute / Autism Research Review International*. – 2000. – Vol. 14 (1). – P. 2 – 6.
8. Марценковський, І.А. *Загальні принципи терапії дітей з розладами спектра аутизму* / І.А. Марценковський // *Арх. психіатрії*. – 2011. – Т.17. - № 4. – С. 67 – 70.
9. *Проблема аутизма в дитинстві* / Н. К. Григорьева [и др.] // *Психотерапия и клинич. психология: научно-практич. рецензируемый журн.* – 2010. – № 1. – С. 5 – 12.
10. *Asperger Syndrome and Autism: A Comparative Longitudinal Follow-Up Study More than 5 Years after Original Diagnosis.* / M. Cederlund, B. Hagberg, E. Billstedt [et al.] // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. – 2008. – V. 38. – P. 72 – 85.
11. Howlin P. *Outcome in Adult Life for More Able Individuals with Autism or Asperger Syndrome* / P. Howlin // *Autism*. – 2000. V. 4 (1). – P. 63 – 68.
12. Seltzer M. M. *Trajectory of Development in Adolescents and Adults with Autism* / M.M. Seltzer, P. Shattuck, L. Abbeduto, J. S. Greenberg // *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. – 2004. – V. 10. – P. 234 – 247.
13. Engstrom I. *Psychosocial Functioning in a Group of Swedish Adults with Asperger Syndrome or Higher Functioning Autism* / I. Engstrom, L. Ekstrom, B. Emilsson // *Autism*. – 2003. – V. 7. – P. 99 – 110.
14. *The National Autistic Society* [Електр. ресурс]. – 2013. <http://www.autism.org.uk/>.
15. Howlin P. *Adult Outcomes for Children with Autism* / P. Howlin, S. Goode, J. Hutton, M. Rutter // *Journal of Child Psychiatry and Psychology*. – 2004. – V. 45(2). – P. 212 – 229.
16. *Are Executive Control Functions Related to Autism Symptoms in Higher-Functioning Children?* / L. Kenworthy, D.O. Black, B. Harrison [et al.] // *Child Neuropsychol.* – 2009. – V. 15 (5). – P. 425 – 440.
17. *Health and social care Information centre.* [Електр. ресурс]. – 2009. <http://www.hscic.gov.uk/>
18. *Adult autism strategy for England* [Електр. ресурс]. – 2009. <http://www.autism.org.uk/working-with/autism-strategy/the-autism-strategy-an-overview/adult-autism-strategy.aspx>.
19. *The Autistic Spectrum Disorder (ASD) Strategic Action Plan for Wales.* [Електр. ресурс]. 2011.- <http://wales.gov.uk/topics/childrenyoungpeople/publications/utisticspectrumdisorderplan/?lang>.

### РАССТРОЙСТВА СПЕКТРА АУТИЗМА У ВЗРОСЛЫХ: СОВРЕМЕННОЕ СОСТОЯНИЕ ПРОБЛЕМЫ

И. Я. Пинчук, Е. Л. Паничевская, В. Я. Пишель, М. Ю. Полювяная, В. В. Сотниченко

В статье рассматривается современное состояние проблемы аутизма у взрослых. Освещаются вопросы эпидемиологии и диагностики. Особое внимание уделяется уже существующим подходам к решению данной проблемы за рубежом.

**Ключевые слова:** расстройства спектра аутизма, взрослые пациенты, диагностика

**AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN ADULTHOOD: CURRENT STATE OF PROBLEM**

**I. Y. PINCHUK, E. L. PANICHEVSKA., V. Y. PISHEL, M. Y. POLYVIANA, V. V. SOTNICHENKO**

The article discusses the current state of the problem of autism in adults. The questions of epidemiology and diagnosis are described. Particular attention is paid to existing approaches to solving this problem abroad.

**Keywords:** autism spectrum disorders, adult patients, diagnostics