

РОЛЬ ВРАЧА В КОМПЛЕКСНОМ ВЕДЕНИИ ДЕТЕЙ С РАС:

**ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ, ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ И
ЭТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ**

Доктор Ольга Гольдфарб

Маленький Джонни пришел на прием к невропатологу



- Ребёнок 2 лет, физически здоров.
- Жалобы на отсутствие речи и гиперактивность.
- Беременность и роды без осложнений.
- Генетические заболевания в семье отрицаются.
- Физический осмотр без особенностей.

Маленький Джонни... (продолжение)

Неврологический осмотр

- **Неврологический осмотр лимитирован поведением, выявлена легкая мышечная гипотония с повышенными сухожильными рефлексам.**
- **Стереотипные движения, нарушен зрительный контакт, нет интереса к игрушкам.**
- **Речь отсутствует.**

Мама и врач



У Джонни не просто задержка речевого развития. У него, к сожалению, аутизм.



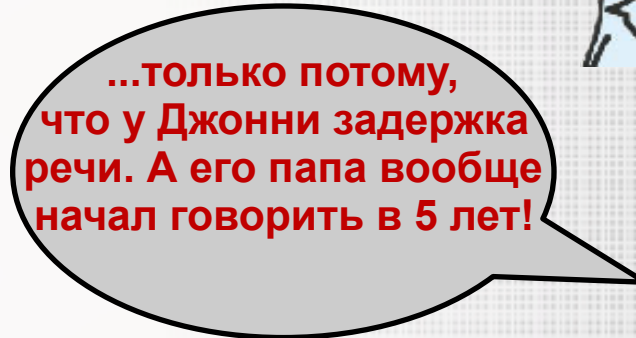
Ваш педиатр обеспокоен развитием Джонни, поэтому направил его ко мне.



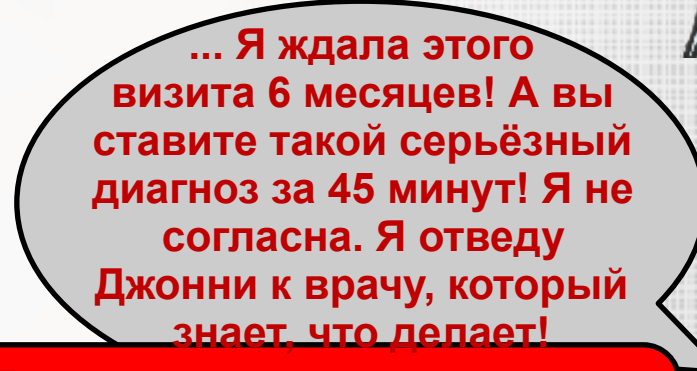
У Джонни не только речь не развивается, у него ещё и...



Этого не может быть! Наш педиатр мне ничего такого не говорил!



...только потому, что у Джонни задержка речи. А его папа вообще начал говорить в 5 лет!



... Я ждала этого визита 6 месяцев! А вы ставите такой серьёзный диагноз за 45 минут! Я не согласна. Я отведу Джонни к врачу, который знает, что делает!

Мама хватается Джонни под мышку и убегает из кабинета.

Мама с Джонни возвращаются на прием через месяц



МАМА: Доктор, я почитала в интернете, поговорила с нашим педиатром... *(плачет)*. Нам нужна помощь!

ВРАЧ: Вы очень правильно поступили, что пришли! Давайте поговорим и составим план, как помочь Джонни. Предлагаю начать с программы раннего вмешательства.

Программа раннего вмешательства (Early Intervention Program)

- Гарантируется федеральными и штатными законами.
- Охватывает детей от 0 до 3 лет.
- Задача — помочь детям с задержками развития (в физической, умственной, коммуникационной, социально-эмоциональной и адаптационной сферах).



Программа раннего вмешательства. Устройство

Кто направляет
ребенка в программу

Родители

Больницы

Врачи

Детсады (ясли)

Сотрудники
различных
детских
организаций

Агентства по
обслуживанию
бездомных
семей и жертв
домашнего
насилия



Кто обследует
и лечит

Координатор
(Социальный работник)

Специалист по
мелкой моторике

Специалист по общему
физическому развитию

Психолог

Логопед

Аудиолог

Индивидуальный план помощи семье
(IFSP – Individual Family Service Plan)

Срок от подачи до выработки плана – до 45
дней. Пересмотр плана – каждые 6 месяцев

Индивидуальный план помощи семье (документ, содержащий все детали)

- **Область задержки развития и её степень.**
- **Какие специалисты будут с ребёнком заниматься.**
- **Цель, которые планируется достигнуть.**
- **Как часто и сколько будут продолжаться занятия.**
- **Где эти занятия будут происходить.**
- **Финансовые вопросы.**
- **План переходного периода по окончании программы.**

Семья – это часть команды!

Как это выглядит: Индивидуальный план помощи семье

Интеллекту-
альные
навыки

Зарождающиеся
навыки

Клинические
примечания

Навыки,
имеющиеся
в наличии

Задачи
развития
на ближайшие
6 месяцев

**New Jersey Early Intervention System
Individualized Family Service Plan**

Child's Last Name	Child's First Name	MI	DOB	IFSP Start Date
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]

Cognitive

Measured Skills:

- Removed rings off ring stacker and attempted to place some on independently - Pushed pegs in pegboard - Searched for items removed from his field of vision for 3-5 seconds - Flips through pages of a favorite board book - Removed pegs when stacked - Reportedly enjoys playing with Mega blocks - Bangs objects together and throws them

Emerging Skills:

- Attempted to watch models on how to complete a formboard but did not complete successfully - Shows beginning of container play (placed one item in and out of a cup repetitively) - Not yet demonstrating make believe play (i.e. feeding baby with a spoon)
- Not yet building blocks with smooth surface or nesting cups - Attempted to stack cups needed moderate assistance - Attended to one task for about 3 minutes with varied demonstration and feedback - Reportedly shook sometimes cups his hands but he did not imitate this action during the evaluation.

Developmental Learning Goals Targeted for Next 6 Months:

- Practice throwing and mouthing objects by demonstrating more appropriate play activities with toys (i.e. placing toys in an out of a bucket) Engage in active problem solving play - Improve motor imitation during play sequences - Attend to one activity for at least 5 minutes

Clinical Comments:

[Redacted] demonstrated an interest in objects but reduced attention to demonstration on how to play. After a few trials, he attended to an evaluator instructing him on how to play with pegs with some interest and eventually attempted to imitate. His overall sustained, focused attention to play tasks and to language is significantly reduced. He also demonstrates a lack of knowledge on how to use toys appropriately (i.e. throws and bangs objects together). He does not seem to throw items out of frustration, as he is not crying. Mouthing objects was also observed.

Other Comments:
NA

BDI-2 Evaluation Information			
Developmental Domain	Domain Score (100 is Average)	Z Score (0.0 is Average)	Raw Score (RS)
Adaptive	55	-3.00	10
Personal / Social	58	-2.80	11
Communication	55	-3.00	6
Motor	50	-0.47	79
Gross Motor		8.90	
Fine Motor		-1.00	
Cognitive	55	-3.00	10

Vision Status
Family went to ophthalmologist in January. They are due to go back this summer.

Hearing Status

NJIES Form-019 July 2011

Школьная система

Министерство
здравоохранения

От 0 до 3 лет

Программа
раннего
вмешательства



?



От 3 до 5 лет

Дошкольное
специальное
образование



От 5 до 18 лет (21)

Школа

Команда обследования ребёнка (Child Study Team)

- Социальный работник
- Учитель-специалист по расстройствам обучения
- Психолог
- По необходимости включаются также:
 - Специалист по мелкой моторике
 - Специалист по физическому развитию
 - Логопед, аудиолог
 - Врачи.



От 0 до 3 лет

Программа
раннего
вмешательства

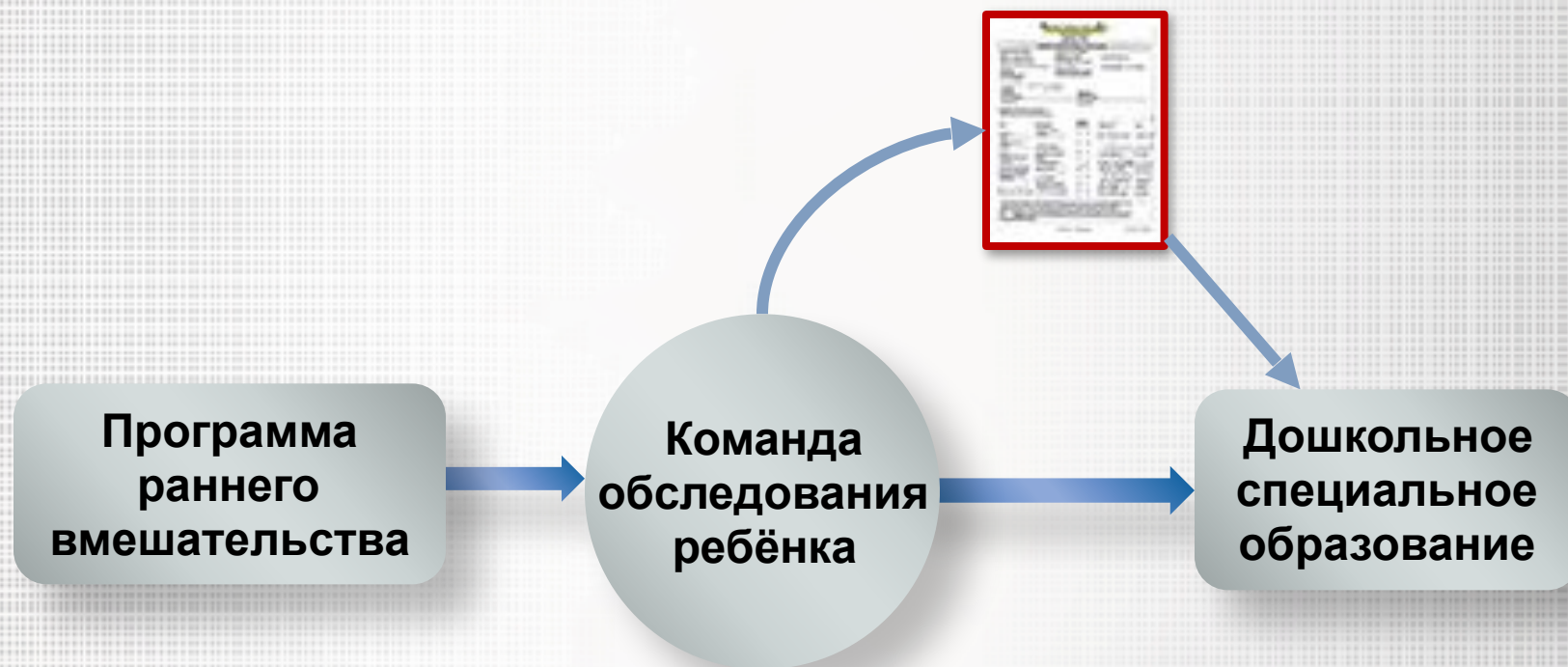
Команда
обследования
ребёнка

От 3 до 5 лет

Дошкольное
специальное
образование

Индивидуальный план обучения

(создается командой обследования ребенка)



План пересматривается раз в год, а полное обследование ребенка повторяется раз в три года.

Индивидуальный план обучения

Индивидуальный план обучения

Участники совещания

Родители

Социальный работник

Специалист по расстройствам обучения

Школьный психолог

Логопед

Специалист по физическому развитию

WATERFORD TOWNSHIP PUBLIC SCHOOLS
Student Personnel Services/ Guidance

XXXXXXXXXXXX
XXXXXXXXXXXX
XXXXXXXXXXXX

Eligibility Conference Report - Re-Evaluation

Student Information	State ID:	Current Grade: AN
Name: XXXXX XXXXXXX	Student ID: XXXXXXXXXX	
Phone: (XXX) XXX-XXXX	Date of Birth: xx/xx/xxxx	Case Manager: ANAMARIA
Parents: XXXXXXX, XXXXX	Age: 4 years	
Address: XXX XXXXXXX XXXXXX, NY XXXXX	Current School/Location: Alco Elementary School	

Eligible for special language services

Parental Consent for Evaluation

06/26/18

Eligibility Meeting Date

06/27/18

Eligibility Meeting Participants

Please sign in the appropriate space.

Title	Participant	Agreed	Signature	Date
Parents	XXXXXXXXXX XXXXXXXXXXXX	☒ ☐	<i>[Signature]</i>	6/27/18
Case manager/social worker	XXXXXXXXXXXX	☒ ☐	<i>[Signature]</i>	6/25/18
EDT-C	XXXXXXXXXXXX	☒ ☐	<i>[Signature]</i>	6/26/18
General Education Teacher	XXXXXXXXXXXX	☒ ☐	<i>[Signature]</i>	6/26/18
School Psychologist	XXXXXXXXXX	☒ ☐	<i>[Signature]</i>	6/26/18
Speech Language Specialist	XXXXXXXXXXXX	☒ ☐	<i>[Signature]</i>	6/26/18
Physical Therapist	XXXXXXXXXX	☒ ☐	<i>[Signature]</i>	6/26/18

* If any team members do not agree that the evaluation reports to determine eligibility for this student reflects the team member(s) conclusions, the team member must submit a dissenting opinion to ensure that parents are made aware of the dissent available in this IEP. Parents must sign acknowledgment that they were informed on the "Consent for Initial IEP Meeting" page.

5-1

Re-Evaluation - Eligible for services

Student Name: XXXXXXX

Дошкольное специальное образование. (Preschool Special Education)

- Дети в этой программе – дошкольники с ограниченными возможностями (Preschool Disabled).
- Финансирует это школьная система (Министерство образования).
- Дети с диагнозом РАС в эту программу попадают всегда.
- В хороших школьных районах эти программы работают лучше, но есть они везде.



Кто будет работать с ребёнком:

Специалист:	Минимальная степень:	Минимальное время обучения после школы:
Социальный работник	Бакалавр Магистр	4 года 6 лет (для работы в школе)
Логопед (Speech Pathologist)	Магистр	6 лет
Специалист по мелкой моторике и сенсорным расстройствам (Occupational Therapist)	Магистр	6 лет
Специалист по общему физическому развитию (Physical Therapist)	Докторант	5 лет
Специалист по поведению ребенка, психолог	Бакалавр Магистр	4 года 6 лет (АВА)
Педагог по специальному образованию (Learning Disability Teacher)	Бакалавр Магистр	4 года 6 лет

Джонни принят в программу

- Джонни ходит в школу 5 дней в неделю на 5 часов в день.
- Он занимается по *индивидуальному плану обучения*:
 - академические предметы;
 - занятия по мелкой моторике и сенсорным проблемам;
 - занятия по развитию речи;
 - поведенческая терапия.
- У него удлинённый учебный год (11 месяцев).
- Школьный автобус возит его в школу, а из школы в детский сад.



Из дошкольников в школьники

- По окончании дошкольной программы ученики переходят в школу.
- На этом этапе повторяется полное обследование (Команда обследования ребенка – Child Study Team).
- При этом ученики разделяются на классификационные группы в зависимости от характера проблемы.
- РАС – это одна из классификационных групп.

Процентное распределение учащихся с ограниченными возможностями (в возрасте от 3 лет до 21 года) по классификационным группам

На основании Закона об образовании детей с ограниченными возможностями, по классификационным группам: школьный год 2015-16
(Национальный центр статистики образования).

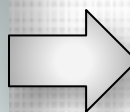


В 2015 году в государственных школах США обучалось 6.7 млн. детей с ограниченными возможностями, или 13% от всех учеников. Из них на аутизм приходится около 600 тыс. учеников.

Распределение учеников с РАС по потокам при переходе в школу



Дошкольное
специальное
образование
Дошкольники
3-5 лет



Команда
обследования
ребёнка



Общеобразовательная школа
5-18 лет (21)

Обычный класс



Инклюзивный
класс

Полностью
инклюзивный
класс

Частично
инклюзивный
класс

Отделённый класс

Специальная
школа

Система Банкрофт (Bancroft)

Неправительственная некоммерческая организация

Цель – помощь в адаптации к жизни в обществе людям с:

- Аутизмом,
- Последствиями неврологических заболеваний,
- Последствиями травматических поражений мозга,
- Интеллектуальной недостаточностью.

Система Банкрофт (Bancroft)

Неправительственная некоммерческая организация

Структура

- Школа от 5 лет до 21 года.
- Дома и квартиры для проживания людей с ограниченными возможностями (с помощниками).
- Система помощи взрослым, проживающим самостоятельно.
- Кампусы для нуждающихся в круглосуточной помощи.
- Реабилитационный центр.
- Мастерские для обучения навыкам.
- Медицинская практика.

Bancroft Mt. Laurel Campus



Bancroft Mt. Laurel Campus



Bancroft Mt. Laurel Campus



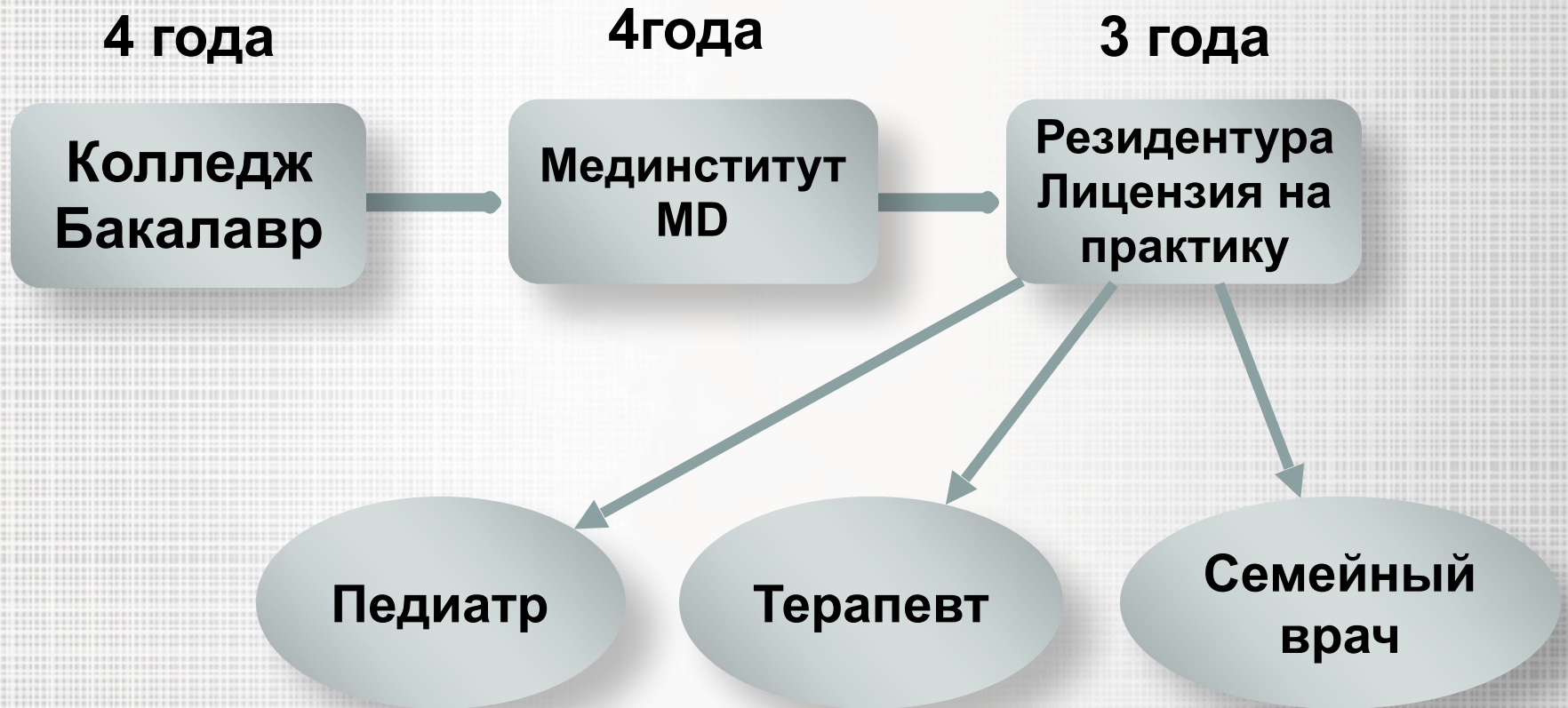
Bancroft Mt. Laurel Campus



Bancroft Mt. Laurel Campus



Квалификация врача



Врачи, которые занимаются проблемой РАС, учатся долго (и их мало).

Специальность	Время обучения после мединститута	Количество врачей данной специальности в США (на 2016 г.)
Детские психиатры	5-7 лет	8500
Детские неврологи	4-6 лет	2000-2500
Врачи-специалисты по развитию ребёнка (Developmental Pediatrician)	6 лет	800-1000

Board – высшая врачебная категория

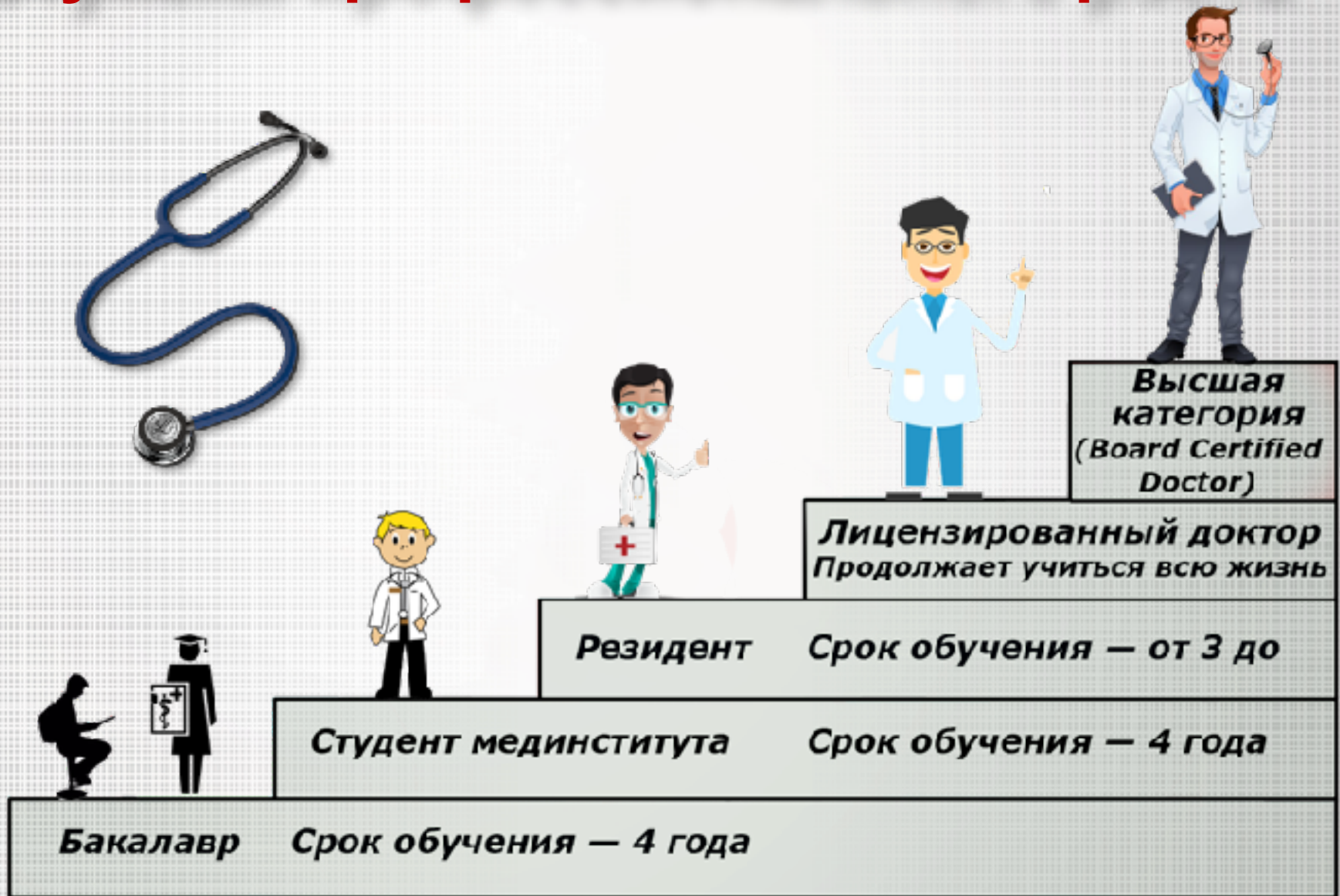


American Board of Medical Specialties (ABMS) - Американская ассоциация медицинских специальностей (неправительственная, некоммерческая организация).

Задача - поддержание высокого уровня квалификации практического врача в течение всей его профессиональной деятельности.

Кредо - Higher Standards. Better Care. (Высокие стандарты. Лучшее лечение)

Ступени профессионального роста



Непрерывное медицинское образование (Continuous Medical Education – CME)



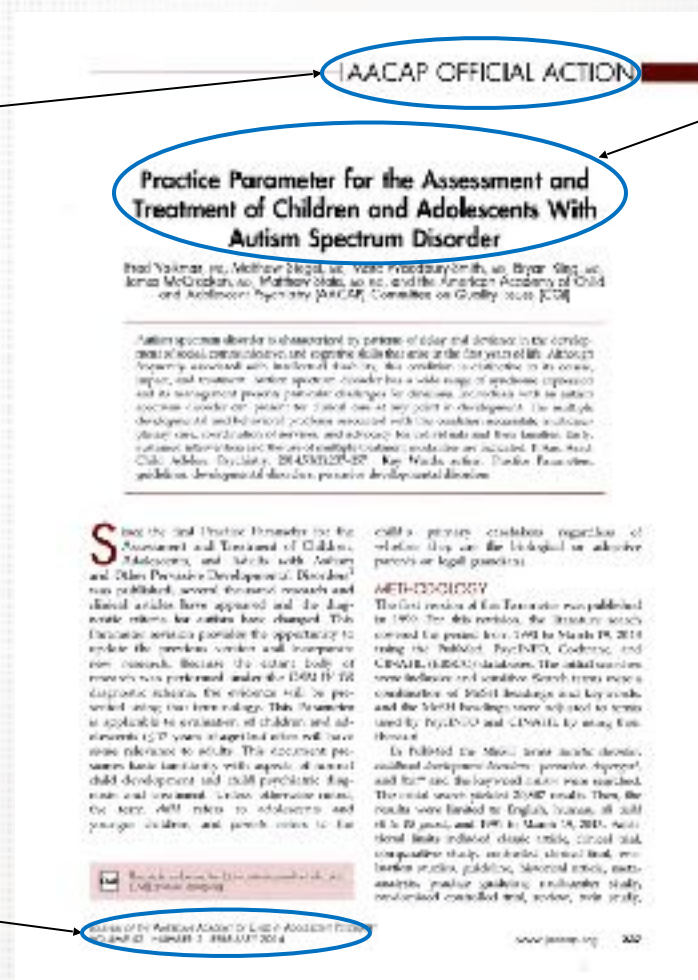
Врач должен посвятить самообразованию минимум 50 часов в год.

Как ещё доходит важная информация до практикующих врачей

Клинические рекомендации (Параметры практики)

Официальный документ Американской академии Детской и подростковой психиатрии

Параметры практики для обследования и лечения детей и подростков с РАС



Аутизм и здоровье

A Special Report by Autism Speaks. 2017

- **Эпилепсия – от 20 до 33% (от 1 до 2% в общей популяции).**
- **Проблемы с желудочно-кишечным трактом – в 8 раз чаще, чем у детей с обычным развитием.**
- **Проблемы со сном – больше 50%, возможно, 4 из 5.**
- **Проблемы с питанием у 70%, из них тяжелые у 36%.**
- **Психическое здоровье:**
 - **СДВГ – от 30 до 61%**
 - **Тревожность – от 11 до 42 %**
 - **Биполярное расстройство 6 – 27%**
 - **Шизофрения (у взрослых) 4 – 35%**

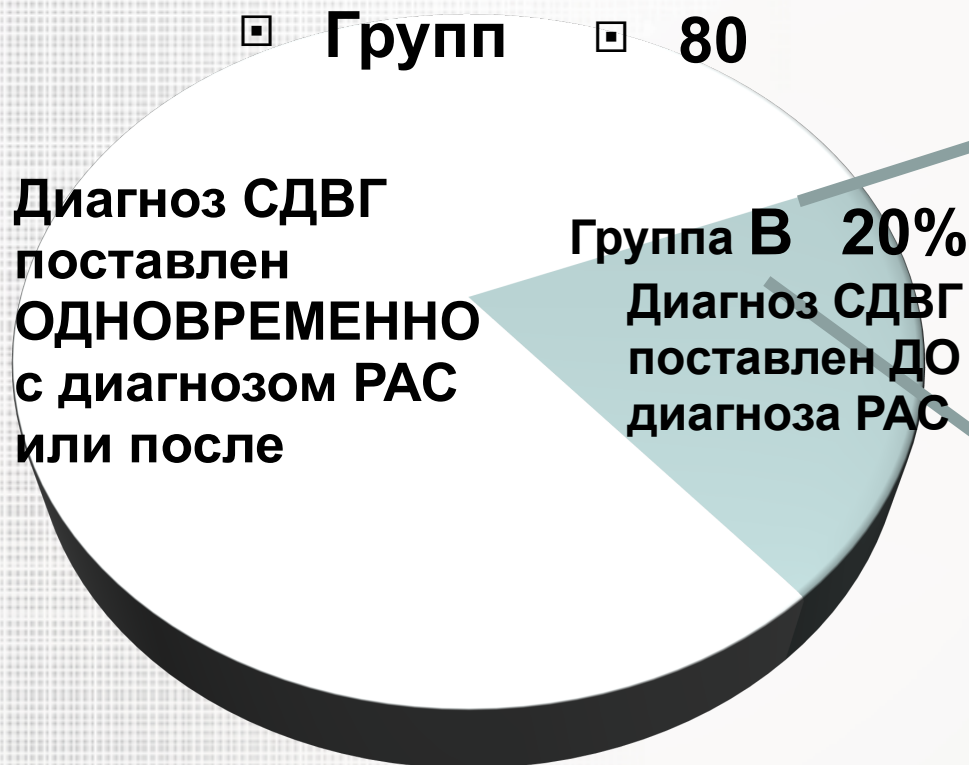
Ранние симптомы СДВГ задерживают распознавание аутизма

(Pediatrics, Oct. 2015, Vol. 136, Issue 4)

В группе В:

Диагноз РАС
устанавливался в
среднем на 3 года
позже, чем в группе А

Диагноз РАС
устанавливался
после 6 лет в 30 раз
чаще, чем в группе А



Медицина – вечно изменяющаяся наука

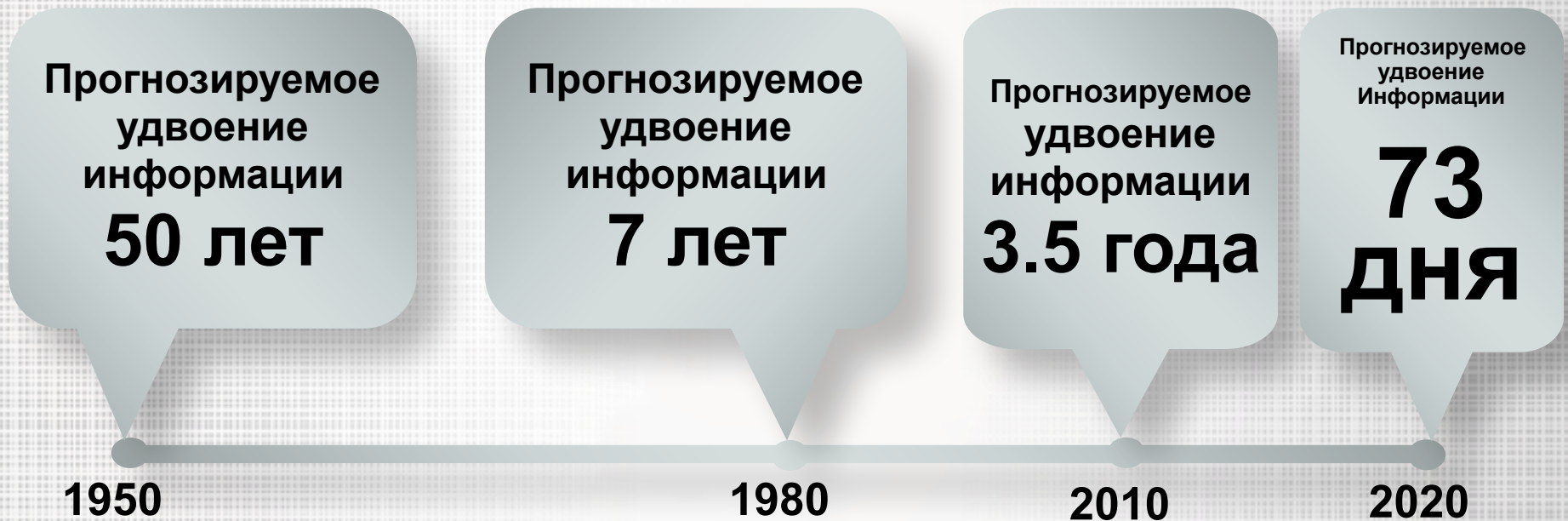


Количество статей
по аутизму на
сайте PubMed.gov
по годам

Год	КОЛ- ВО стате- й
2018	3118
2017	4192
2016	3830
2015	3665
2014	3295
2013	2892
2012	2509
2011	2129
2010	1871
2009	1599
2008	1447
2007	1218
2006	1046
2005	861
2004	803
2003	653
2002	639
2001	574
2000	437
1999	355
1998	349
1997	287
1996	35274
1995	232

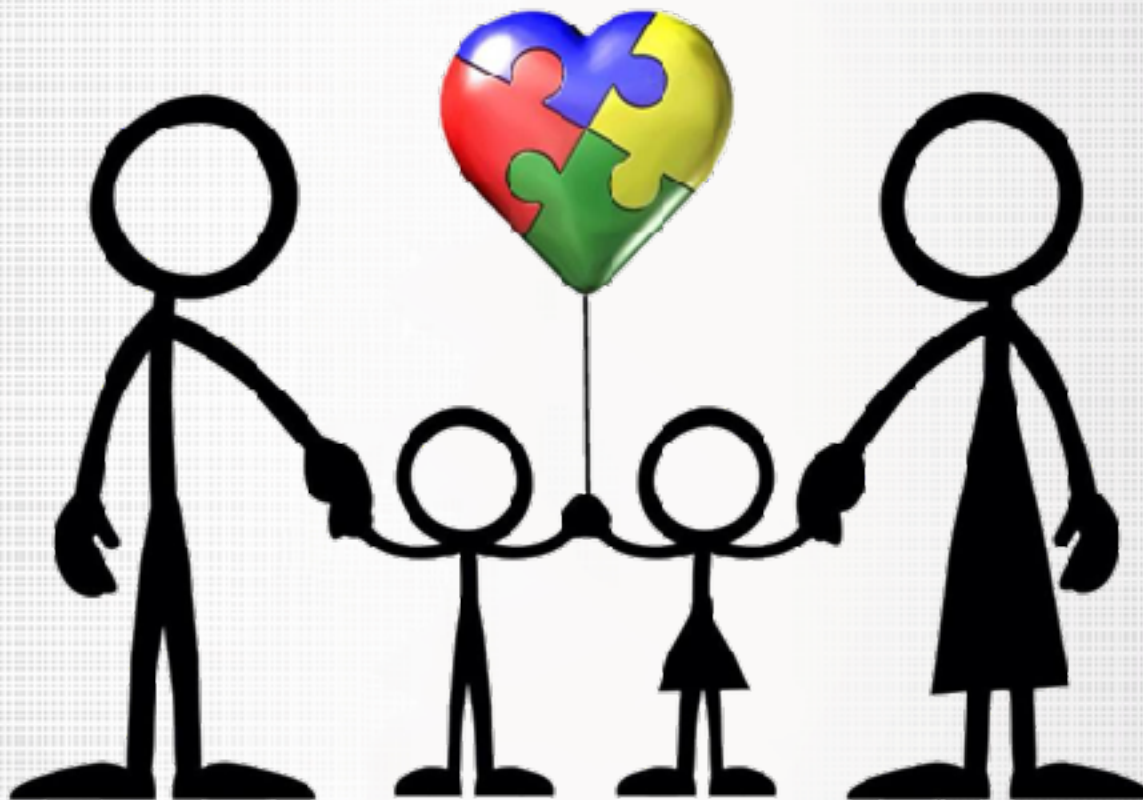
Экспоненциальное возрастание знаний в медицине

Предполагаемое удвоение объёма медицинских знаний:



**American Clinical and Climatological Association.
Challenges and Opportunities Facing Medical Education. Peter Densen, MD. 2011*

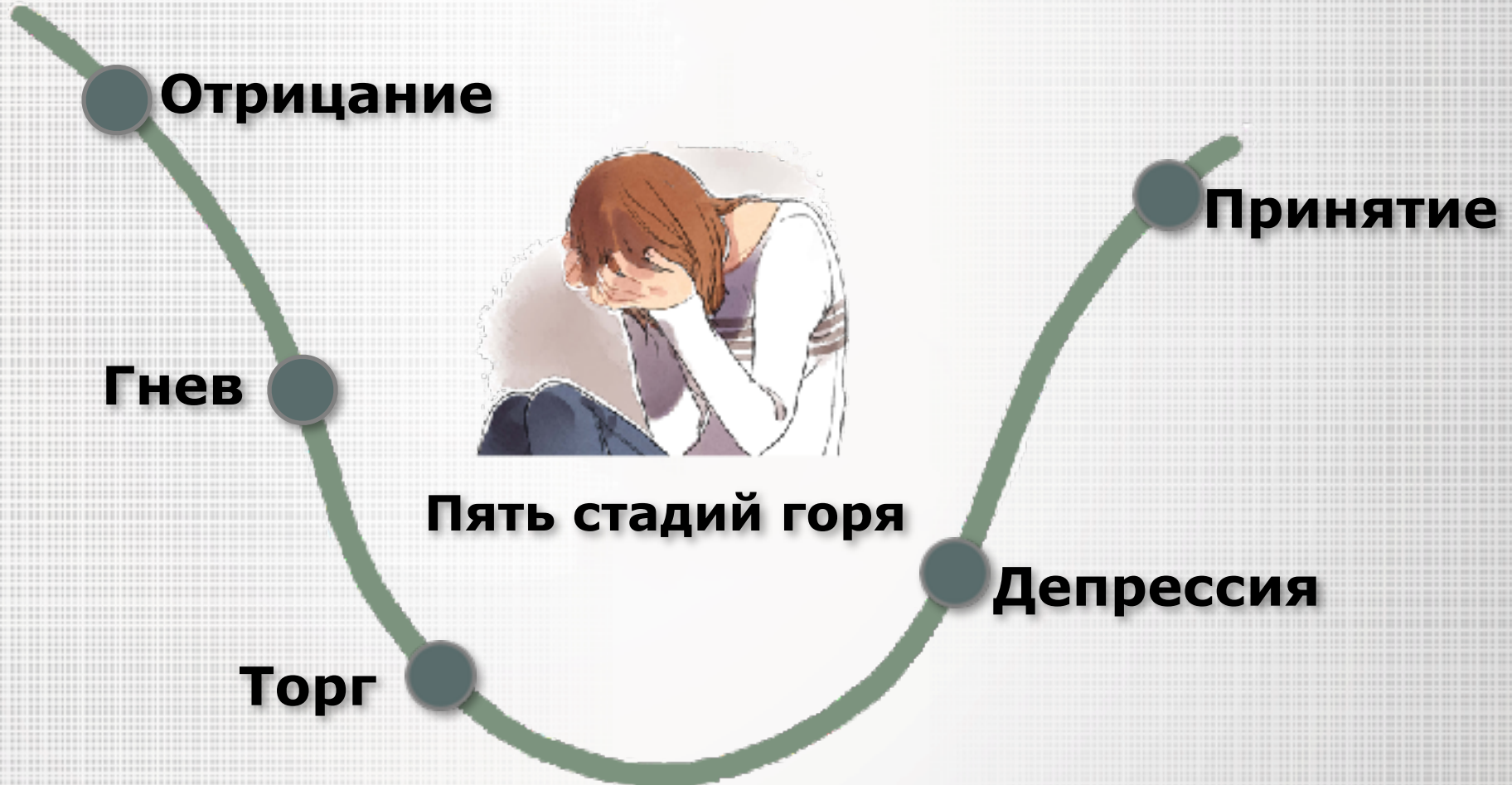
Аутизм и семья



По данным на 2014 год в США проживало 3.5 млн. людей с РАС.

Около половины из них – дети.

Кривая Кюблер – Росс



Диагноз аутизм и семья



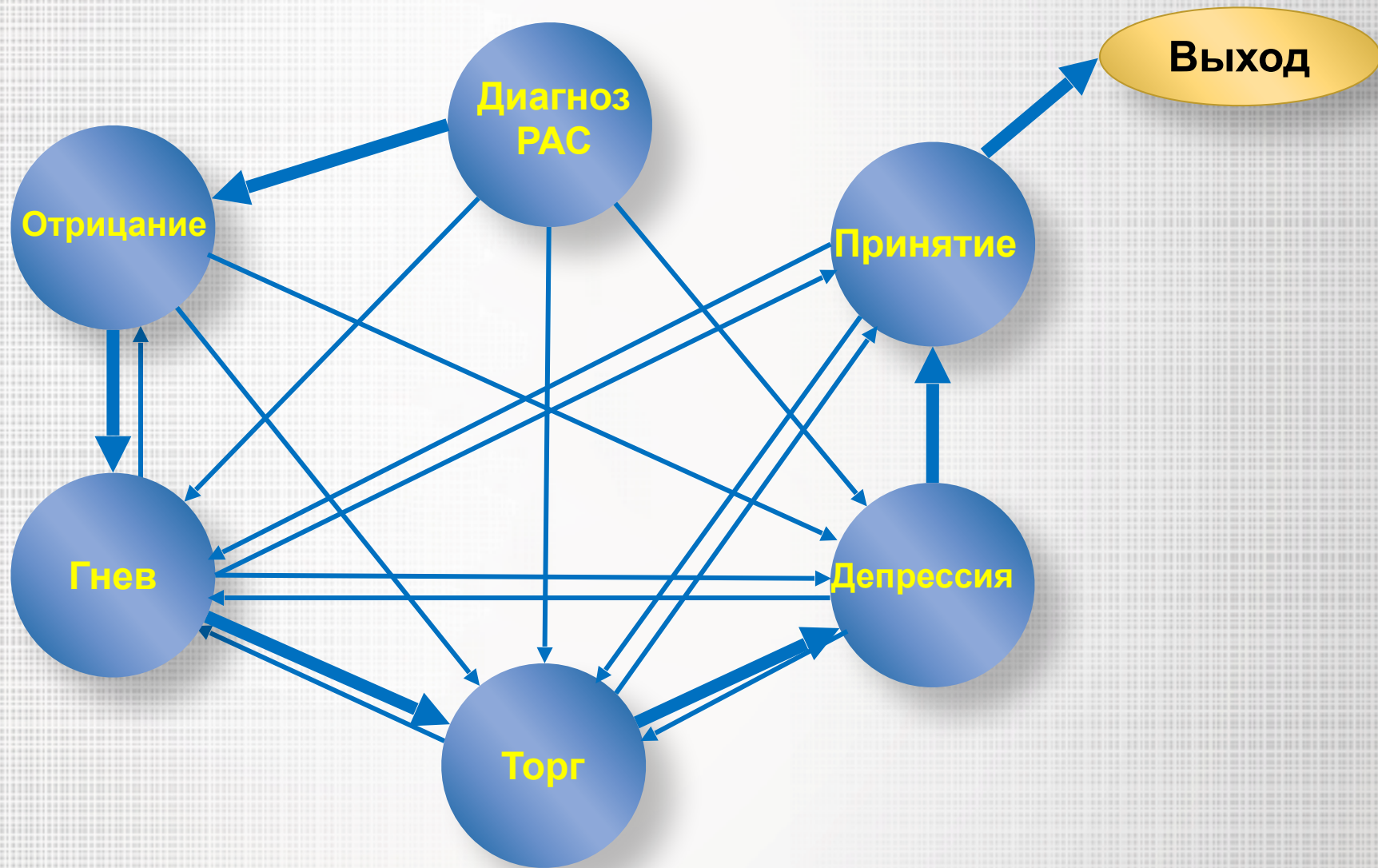
Диагноз аутизм и семья (продолжение)



Диагноз аутизм и семья (продолжение)



Диагноз аутизм и семья



Процесс зависит от личностных особенностей, религиозных взглядов, отношений в семье, поддержки общества.

Что бы семьи детей с аутизмом хотели сказать всем остальным?

- **Нас много, все мы разные, и дети тоже все разные.**
- **Аутизм – это не результат плохого воспитания или отсутствия дисциплины.**
- **Не ведите себя с нашими детьми так, как будто у них заразная болезнь.**
- **Если ребёнок с аутизмом не говорит, это не значит, что он не чувствует, что его игнорируют или обижают.**
- **Пожалуйста, не называйте людей с аутизмом (или кого либо) умственно отсталыми.**
- **Будьте добрее – почти все люди борются с трудностями, о которых вы ничего не знаете.**

В заключение...

«Каждый ребенок, равно как и каждый взрослый, нуждается всего в трех элементах: любви, принятии таким, какой он есть, и одобрении. Если у ребенка есть эти основы жизни, то, независимо от уровня IQ, у него все будет отлично»

Лео Каннер

