



Всеобъемлющие согласованные усилия по лечению всего спектра нарушений, связанных с аутизмом

Доклад Секретариата

ОСОБЕННОСТИ РАССТРОЙСТВ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

1. Нарушения аутистического спектра включают ряд нарушений развития, характеризующихся расстройством функций, связанных с созреванием центральной нервной системы. Этот общий термин включает такие состояния, как аутизм, детское дезинтегративное расстройство и синдром Аспергера. Эти нарушения характеризуются варьирующимся сочетанием нарушения способности к социально-коммуникативному взаимодействию с ограниченным стереотипным повторяющимся набором интересов и видов деятельности. В Международной статистической классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем (десятый пересмотр) эти нарушения в настоящее время отнесены к всеобъемлющим нарушениям развития в рамках более широкой категории психических и поведенческих нарушений.
2. У лиц с расстройствами аутистического спектра могут наблюдаться снижение общих интеллектуальных способностей и развитие в подростковом возрасте эпилепсии. Уровень интеллектуального функционирования крайне варьируется, начиная от тяжелого расстройства и кончая высоким уровнем развития невербальных когнитивных навыков. Нередко проявляются конкретные когнитивные таланты, чаще всего в области музыки или оперирования цифрами.
3. Расстройства аутистического спектра начинаются в детстве, однако, как правило, сохраняются в подростковом и взрослом возрасте. В большинстве случаев аномалии в развитии проявляются с грудного возраста, и лишь за немногими исключениями эти состояния проявляются в первые пять лет жизни.
4. Выявление нарушений аутистического спектра затруднено до 12-месячного возраста, однако диагноз обычно возможен к двухлетнему возрасту. К числу характерных признаков начала заболевания относятся задержка в развитии или временная регрессия языковых и социальных навыков и повторяющееся стереотипное поведение. Кроме того, у лиц с расстройствами аутистического спектра часто

проявляется ряд других неспецифических проблем, например страхи или фобии, нарушения сна и питания, приступы гнева и агрессия. Весьма распространено причинение себе телесных повреждений (например, кусание кистей), особенно при сопутствующем нарушении интеллектуального развития.

5. Имеющиеся научные данные указывают на то, что возникновению нарушений аутистического спектра способствуют различные как генетические, так и внешние факторы, воздействуя на развитие мозга на раннем этапе.

ЭПИДЕМИОЛОГИЯ И БРЕМЯ НАРУШЕНИЙ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

6. Согласно оценке по результатам недавних обзоров, глобальная медианная распространенность составляет 32/10 000, то есть один ребенок из 160 страдает нарушением аутистического спектра с последующей инвалидностью. Эта оценка представляет собой среднее значение, и сообщаемая распространенность заметно колеблется между различными исследованиями. Однако в некоторых хорошо контролируемых исследованиях приводятся существенно более высокие показатели.

7. Региональные оценки распространенности имеются только по Европейскому региону и Региону стран Америки и не различаются между собой в статистическом отношении: для Европы медианный показатель составляет 61,9/10 000 (диапазон 30,0–116,1/10 000), а для стран Америки он составляет 65,5/10 000 (диапазон 34–90/10 000). Во многих частях мира, в том числе Африке, оценки распространенности либо отсутствуют, либо являются предварительными. За исключением Китая относительно крупной базой фактических данных располагают страны с высоким уровнем доходов. В странах со средним уровнем доходов проведены немногочисленные исследования, и ни по одной стране с низким уровнем доходов оценки распространенности не имеется.

8. Нарушения в развитии нервной системы в области коммуникаций, социального взаимодействия и когнитивной деятельности серьезно ограничивают повседневное функционирование лиц с расстройствами аутистического спектра и крайне затрудняют их прогресс в развитии, обучении и социальной сфере. На расстройства аутистического спектра приходится 0,3% от всех лет жизни, скорректированных по инвалидности.

9. Нарушения аутистического спектра являются для семей огромным эмоциональным и экономическим бременем. Уход за детьми с такими расстройствами требует много сил, особенно при недостаточном доступе к обслуживанию и поддержке. Во всем мире большинство лиц с такими нарушениями и их семей не получают никакой помощи от систем здравоохранения или социальной помощи.

10. Согласно предварительным данным исследований, проведенных в Соединенном Королевстве Великобритании и Северной Ирландии и Соединенных Штатах Америки, предположительные пожизненные расходы на уход за лицами с нарушениями аутистического спектра составляют от 1,4 млн. долл. США до 2,4 млн. долл. США на каждого пациента в зависимости от уровня нарушений интеллектуальных способностей. Проблема усугубляется из-за сокращения доходов семьи вследствие

необходимости обеспечить уход за членами семьи с нарушениями аутистического спектра.

ОСНОВНЫЕ ЗАДАЧИ И ПРИОРИТЕТЫ

11. Принимая ответные меры на расстройства аутистического спектра, следует опираться на общие принципы и подходы: обеспечение всеобщего доступа к обслуживанию и охвата им, права человека, практическая деятельность на основе фактических данных, подход на протяжении жизненного цикла, межсекторальный подход и расширение возможностей лиц с нарушениями аутистического спектра и их семей.

12. В деятельности на национальном уровне установлены следующие приоритеты:

- (a) укреплять эффективное лидерство и управление путем:
 - (i) развития, укрепления, обновления и осуществления национальных мер политики, стратегий, программ и законов в отношении потребностей лиц с нарушениями аутистического спектра в рамках более широкого контекста обеспечения психического здоровья и в соответствии с фактическими данными, надлежащей практикой, Конвенцией о правах лиц с инвалидностью и другими международными и региональными конвенциями по правам человека;
 - (ii) финансирования с охватом всех соответствующих секторов с учетом установленных потребностей в людских и иных ресурсах, необходимых для осуществления согласованных планов и действий, опирающихся на фактические данные;
 - (iii) вовлечения заинтересованных сторон из всех соответствующих секторов, в том числе лиц с нарушениями аутистического спектра и другими нарушениями развития, лиц, осуществляющих за ними уход, и членов семей в разработку и осуществление мер политики, законов и услуг;
- (b) обеспечить комплексное, интегрированное и гибкое обслуживание в области здравоохранения и социальной поддержки по месту жительства путем:
 - (i) придания официального статуса мониторингу и содействию развитию детей в рамках служб первичной медико-санитарной помощи с целью обеспечить выявление на раннем этапе расстройств аутистического спектра и других нарушений развития;
 - (ii) систематического переключения акцента с оказания помощи в медицинских учреждениях с продолжительным пребыванием на неспециализированные формы медицинского обслуживания с возрастающим охватом нарушений аутистического спектра мероприятиями, основанными на фактических данных, и использованием сети служб обеспечения психического здоровья по месту жительства, включая дневные

стационары и первичную медико-санитарную помощь, оказанием поддержки лицам с нарушениями аутистического спектра, проживающим со своими семьями, а также обеспечением проживания с обеспечением поддержки;

(iii) интегрирования и координировании целостного подхода к укреплению здоровья, реабилитации, обеспечению ухода и оказанию поддержки, который нацелен на удовлетворение потребностей в обеспечении как психического, так и физического здоровья и способствуют оптимальному функционированию и качеству жизни лиц всех возрастов с нарушениями аутистического спектра в рамках общих служб здравоохранения и социальной помощи с использованием планов лечения, формулируемых с участием обслуживаемых лиц, и, в соответствующих случаях, при активном вовлечении семей и лиц, обеспечивающих уход;

(iv) улучшения возможностей для образования, занятости, включения и участия, а также доступа к службам социального обеспечения путем продвижения программ инклюзивного образования, профессионально-технической подготовки и поддержки занятости, а также оказания социальной поддержки родителям, популяризации групп поддержки родителей и создания возможностей для временного ухода в период отдыха лиц, которые его обычно осуществляют;

(v) углубления знаний и совершенствования навыков медработников общего и специализированного профиля, чтобы иметь возможности предоставлять услуги в области психического здоровья и социальной поддержки детям, подросткам и взрослым с нарушениями аутистического спектра на основе фактических данных, с учетом культурных традиций и прав человека в результате включения в учебные программы специальных и высших учебных заведений тематики оказания помощи лицам с нарушениями аутистического спектра и другими психическими детскими нарушениями, а также путем организации обучения и наставничества работников здравоохранения на местах, особенно в неспециализированных учреждениях, чтобы содействовать выявлению на раннем этапе и ведению нарушений аутистического спектра, включая психосоциальные мероприятия, основанные на фактических данных, например развитие навыков у родителей и использование поведенческих аналитических подходов, а также направление пациентов, в соответствующих случаях, для получения помощи и услуг на других уровнях;

(vi) активного выявления и устранения проявлений неравенства в доступе к услугам;

(с) осуществлять стратегии укрепления здоровья и профилактики пожизненных форм инвалидности, связанных с нарушениями аутистического спектра, путем:

- (i) разработки и осуществления многосекторальных стратегий по содействию укреплению здоровья и психосоциального благополучия лиц с расстройствами аутистического спектра, по профилактике сопутствующей инвалидности и сочетанных заболеваний, а также по сокращению стигматизации, дискриминации и нарушений прав человека, которые будут учитывать конкретные потребности, возникающие на протяжении жизненного цикла, и интегрированы в национальные стратегии содействия укреплению психического здоровья и здоровья в целом;
- (d) укреплять информационные системы, фактические данные и научные исследования путем;
- (i) совершенствования систем информации в области здравоохранения и эпиднадзора с целью отражения данных о расстройствах аутистического спектра и других нарушениях в области развития, а также обработки, регулярного представления и использования данных в разбивке по полу и возрасту, с тем чтобы иметь возможность измерять прогресс в расширении доступа к услугам для лиц, страдающих нарушениями аутистического спектра;
- (ii) совершенствования исследовательского потенциала и сотрудничества с академическими учреждениями в целях изучения нарушений аутистического спектра, особенно их социальных и здравоохранительных аспектов, и оперативных научных исследований, имеющих непосредственное отношение к разработке и реализации масштабируемых, комплексных, территориальных моделей осуществления мер воздействия на раннем этапе. Такое усиление исследовательского потенциала может сопровождаться вовлечением всех соответствующих заинтересованных сторон, в том числе лиц с нарушениями аутистического спектра и тех, кто осуществляет за ними уход, а также созданием центров передового опыта.

МЕЖДУНАРОДНЫЙ КОНТЕКСТ И ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ СЕКРЕТАРИАТА

13. Внимание государств-членов и Генеральной Ассамблеи Организации Объединенных Наций было обращено на аутизм в 2007 году. В январе 2008 г. Генеральная Ассамблея приняла резолюцию 62/139, в которой объявила 2 апреля Всемирным днем распространения информации о проблеме аутизма. Последующее проведение этого Дня привело к существенному росту международной информированности о нарушениях аутистического спектра. Двенадцатого декабря 2012 г. Генеральная Ассамблея единодушно приняла резолюцию «Удовлетворение социально-экономических потребностей отдельных лиц, семей и обществ, затрагиваемых проблемами расстройств аутистического спектра, расстройств развития и вызванных этим нарушений»¹. Она, в частности, рекомендует государствам-членам расширить доступ к соответствующим службам поддержки и активнее содействовать обеспечению равных возможностей для интеграции в общество и участия в его жизни

¹ Резолюция A/RES/67/82.

для лиц с нарушениями аутистического спектра, расстройств развития и вызванных этим нарушений. В ней признается, что для разработки и осуществления практически осуществимых, эффективных и долгосрочных программ по терапии таких расстройств будет полезно сфокусировать инновационный комплексный подход на расширении опыта и знаний в области научных исследований и увеличении объема предоставляемых услуг. Она также призывает государства обеспечить системы инклюзивного образования и создать возможности для приобретения навыков, необходимых для жизни и социального развития.

14. В мае 2012 г. Шестьдесят пятая сессия Всемирной ассамблеи здравоохранения рассмотрела детские психические расстройства, которые включают нарушения аутистического спектра и другие нарушения развития, и приняла резолюцию WHA65.4 о глобальном бремени психических расстройств и необходимости комплексных, скоординированных ответных мерах со стороны сектора здравоохранения и социального сектора на страновом уровне. Она, в частности, призвала государства-члены в соответствии с национальными приоритетами и с учетом их конкретных условий разработать и укрепить комплексную политику и стратегии в области укрепления психического здоровья, профилактики психических расстройств, а также раннего выявления, оказания помощи, поддержки, лечения и восстановления лиц с психическими расстройствами. Она также предложила Генеральному директору разработать комплексный план действий в области психического здоровья в консультации с государствами-членами. Исполнительный комитет на своей Сто тридцать второй сессии в январе 2013 г. одобрил процесс, предложенный Генеральным директором, для завершения работы над планом, который будет представлен Шестьдесят шестой сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения¹.

15. Государства-члены Региона Юго-Восточной Азии признали необходимость содействия более энергичным и скоординированным действиям в Регионе и на глобальном уровне с целью улучшить доступ к медицинской помощи высокого качества для детей с нарушениями аутистического спектра и другими нарушениями развития, приняв Даккскую декларацию о расстройствах аутистического спектра и других расстройствах развития (26 июля 2011 г.). Кроме того, Региональный комитет для стран Юго-Восточной Азии на своей шестьдесят пятой сессии принял резолюцию SEA/RC65/R8 о комплексных и координируемых усилиях по ведению расстройств аутистического спектра и инвалидности, связанной с нарушениями развития (Джокьякарта, Индонезия, 4–7 сентября 2012 г.).

16. Представители государств-членов Европейского региона, собравшиеся на конференции, посвященной детям и подросткам с ограниченными интеллектуальными возможностями (Бухарест, 26–27 ноября 2010 г.), приняли обязательство совершенствовать оказание медицинской помощи таким детям и подросткам с целью усиления их развития на протяжении всей жизни, включения и полного участия в жизни общества. Государства-члены определили далее приоритеты в области скоординированных усилий, приняв Европейскую декларацию ВОЗ и План действий

¹ См. протокол третьего заседания Исполнительного комитета в ходе его Сто тридцать второй сессии; см. также документ A66/10.

«Здоровье детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семей» на шестьдесят первой сессии Европейского регионального комитета (Баку, 12–15 сентября 2011 г.)¹.

17. Государства-члены Региона Восточного Средиземноморья приняли на пятьдесят седьмой сессии Регионального комитета резолюцию о психическом здоровье матерей, детей и подростков: задачи и стратегические направления на 2010–2015 годы². В этой резолюции Региональный комитет призвал государства-члены интегрировать обеспечение услуг в области психического здоровья, особенно для матерей, детей и подростков, в существующую систему медицинской помощи на всех уровнях, повысить информированность в области психического здоровья с помощью межсекторального сотрудничества, обзора и обновления информации или разработать, при необходимости, национальные меры политики, законодательство, стратегии и планы в области обеспечения психического здоровья, с тем чтобы обеспечить отражение в них положений региональных стратегических директив в отношении психического здоровья матерей, детей и подростков, и мобилизовать необходимые ресурсы.

18. Деятельность Секретариата подразделяется на следующие основные направления, и наиболее существенные мероприятия кратко излагаются ниже.

Информационно-разъяснительная деятельность

19. Секретариат обеспечил постоянную поддержку инициатив по повышению информированности о значимости для общественного здравоохранения расстройств аутистического спектра и других нарушений развития, в том числе Всемирного дня Организации Объединенных Наций по распространению информации о проблеме аутизма и создания двух региональных сетей по аутизму: Сети Юго-Восточной Азии по аутизму и Сети Юго-Восточной Европы по аутизму.

20. Недавно были созданы партнерства совместно с организациями гражданского общества, приверженными повышению качества услуг и информированности общественности об аутизме, например «Аутизм говорит», и были подготовлены планы работы с целью осуществления совместных действий.

Информация и эпиднадзор

21. Секретариат внес вклад в сбор данных о нарушениях аутистического спектра в результате осуществления следующих проектов:

- В 2005 г. было проведено глобальное обследование ресурсов по обеспечению психического здоровья детей³, и в 2011 г. аналогичное обследование ресурсов

¹ Резолюция EUR/RC61/R5.

² Резолюция EM/RC57/R3.

³ *Atlas: child and adolescent mental health resources: global concerns, implications for the future.* Geneva, World Health Organization, 2005.

для обеспечения психического здоровья детей, подростков и матерей было проведено в Регионе Восточного Средиземноморья¹. Как показали их результаты, на ведение нарушений аутистического спектра или даже обеспечение психического здоровья в целом выделяется небольшой объем ресурсов. Кроме того, имеющиеся скудные ресурсы часто используются неэффективно и распределяются без соблюдения справедливости.

- Центр документации с фактическими данными при Глобальной программе действий в области психического здоровья содержит систематические обзоры фактических данных об эффективных мероприятиях по профилактике и ведению нарушений развития, в том числе расстройств аутистического спектра. Этот регулярно обновляемый ресурс открыт для общего доступа². Меры воздействия на раннем этапе, которые могут применяться на первичном и вторичном уровнях оказания медицинской помощи, доказали свою эффективность в улучшении общего функционирования лиц с нарушениями аутистического спектра и их долгосрочных результатов и обеспечивают значительную отдачу от инвестиций в виде восстановления продуктивности как лиц с нарушениями аутистического спектра, так и тех, кто обеспечивает за ними уход. Подобные мероприятия включают комплексную поведенческую терапию и мероприятия при посредничестве родителей.

22. Кроме того, Секретариат подготовил оценки глобальной распространенности всеобъемлющих нарушений развития и подготовил повестку дня в области изучения нарушений развития.

Политика, право и права человека

23. Секретариат подготовил руководящие указания по формулированию мер политики и стратегий в области психического здоровья, которые включают соображения по расстройствам аутистического спектра. Он также поддержал разработку мер политики и программ, которые могут улучшить жизнь лиц с инвалидностью и облегчить осуществление Конвенции Организации Объединенных Наций по правам инвалидов. В рамках проекта ВОЗ «Качество и права» (QualityRights) Секретариат укрепил национальный потенциал для оценки и повышения качества и соблюдения прав человека в амбулаторных и стационарных службах психического здоровья.

Развитие обслуживания

24. Секретариат оказывает поддержку государствам-членам в улучшении доступа к медицинской помощи и службам социальной поддержки. Программа глобальных действий по ликвидации пробелов в области психического здоровья имеет целью расширить в странах, особенно испытывающих нехватку в ресурсах, обслуживание

¹ *Atlas: child, adolescent and maternal mental health resources in the Eastern Mediterranean Region*. Cairo, WHO Regional Office for the Eastern Mediterranean, EMRO Technical Publications Series 39, 2011.

² http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/en/.

лиц, страдающих психическими, неврологическими нарушениями, а также нарушениями, вызванными токсикоманией. Она охватывает нарушения развития, включая расстройства аутистического спектра, и содействует включению услуг психиатрической помощи в регулярное медицинское обслуживание на всех уровнях системы здравоохранения, в том числе по месту жительства. Были подготовлены на основе фактических данных и изданы клинические руководящие принципы по оценке и ведению нарушений развития и других приоритетных состояний неспециализированными провайдерами медицинской помощи на первичном и вторичном уровнях медицинского обслуживания¹.

ДЕЙСТВИЯ ИСПОЛНИТЕЛЬНОГО КОМИТЕТА

25. Исполнительному комитету предлагается принять настоящий доклад к сведению.

= = =

¹ *mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings: Mental Health Gap Action Programme (mhGAP)*. Geneva, World Health Organization, 2010.