

І.А. Марценковський, д.м.н., О.О. Літвінов, Український науково-дослідний інститут соціальної і судової психіатрії та наркології, м. Київ

## Соціальна та медична допомога хворим на аутизм у дорослому віці (вітчизняні реалії та світовий досвід)

**Аутизм та інші первазивні порушення розвитку є одними з найпоширеніших інвалідизуючих захворювань. За МКХ-10 та DSM-5 розлади спектра аутизму (РСА) можуть діагностуватися в будь-якому віці, мають чітко визначені діагностичні критерії та алгоритми діагностики. У більшості випадків розлади діагностують у дитячому віці. Первинна діагностика РСА в дорослому віці відбувається рідко [1, 2]. У більшості країн світу створено системи надання медико-соціальної допомоги хворим на РСА в дорослому віці, розроблено алгоритми передачі пацієнтів з-під нагляду дитячих психіатрів до психіатричних служб для дорослих. Винятком є кілька східноєвропейських держав, у тому числі й Україна, де проблема діагностики первазивних порушень у повнолітніх стоїть дуже гостро. Така ситуація зумовлена недостатньою професійною компетентністю лікарів, відсутністю медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги та соціальної підтримки для цієї категорії хворих у системі Міністерства охорони здоров'я та Міністерства соціальної політики України.**

Намагаючись отримати соціальну підтримку від держави, хворі на РСА та їхні родини погоджуються на безпідставну зміну діагнозу на шизофренію, органічне ураження головного мозку, розумову відсталість тощо. Зрозуміло, що така практика, що склалася в Україні, неприпустима, оскільки фактичне фальшування діагнозу зумовлює викривлені тактики лікування, необгрунтоване використання антипсихотичних препаратів, обмежує можливості для отримання освіти, професійних навичок, соціальної інклюзії.

Гостро стоїть проблема соціальної підтримки дорослих з РСА — надати соціальну допомогу цим людям з особливими потребами ніде й нікому, відсутні відповідні програми, спеціально підготовлений персонал.

Не менш серйозною є проблема підтримки сімей, у яких є хворі з РСА. Витрачаючи весь свій час на догляд за дитиною, батьки не мають змоги ні повноцінно працювати, ні відпочивати. Не витримуючи психологічного та фінансового навантаження, родини розпадаються. Особливо критична ситуація складається в неповних сім'ях, де мати чи батько змушені жити на пенсію дитини.

Сучасний стан підтримки дорослих пацієнтів з первазивними порушеннями розвитку в Україні досить складний, але певні кроки в цьому напрямі вже зроблені. Діє робоча група з розробки медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги в системі Міністерства охорони здоров'я України. В Українському науково-дослідному інституті соціальної і судової психіатрії та наркології виконується відповідна науково-дослідна робота.

Хворі на РСА потребують спеціальної психолого-педагогічної корекції, яка не передбачена існуючими системами підтримки в державних закладах Міністерства освіти, Міністерства соціальної політики. Повнолітні аутисти в Україні здебільшого спостерігаються з іншими психіатричними діагнозами. Клінічно стабільних пацієнтів опікує родина на дому, а в разі якщо порушення поведінки або відсутність повсякденних навичок роблять це неможливим, такі особи перебувають в інтернатах для психічно хворих та розумово відсталих. Спеціалізована психолого-педагогічна й медична допомога пацієнтам з РСА надається переважно приватними медичними і створеними громадськими організаціями закладами. Вони мають своїх спеціалістів з різних видів терапії, команди психологів і педагогів; організують дозвілля й навчання для аутистів. На жаль, їх діяльність в Україні спрямована переважно на організацію допомоги дітям.

У країнах, що утворилися після розпаду СРСР, ситуація з наданням допомоги особам із РСА істотно не

відрізняється. У Росії, де перша громадська організація аутистів з'явилася 20 років тому, тільки зараз прийнято перші регіональні цільові програми щодо підтримки хворих із РСА. У Росії, Білорусі та інших нових незалежних державах активно діють коаліції товариств батьків дітей з РСА, реальна допомога дорослим пацієнтам відсутня.

Якщо Україна й нові незалежні держави роблять перші кроки назустріч дорослим з РСА, то інші держави світу вже мають певний досвід успішного вирішення цього питання.

### Велика Британія

У Великій Британії служби з охорони здоров'я та надання соціальної допомоги створені за принципом диференційованих команд, які обслуговують певні категорії населення. Однак на місцях існує небагато специфічних команд, орієнтованих на допомогу аутистам. Більшість британських служб надають дорослим з РСА таку саму допомогу, що й розумово відсталим. Вони дуже рідко належним чином розуміються на аутизмі, щоб здійснювати підтримку на достатньому рівні та в повному обсязі. Аутизм є порушенням розвитку, і багато дорослих пацієнтів не мають супутньої розумової відсталості чи інших психічних розладів. Унаслідок цього вони не вписуються в рамки, що існують для хворих, які традиційно отримують медико-соціальну допомогу. Як результат, цей контингент населення не отримує спеціалізованої підтримки, і його стан залишається незадовільним [3].

У 2012 році Національне товариство аутизму провело дослідження, яке продемонструвало, що у Великій Британії 71% повнолітніх аутистів віком понад 45 років і їх потреби не були повною мірою оцінені місцевими службами [4]. Відповідно, хворі були позбавлені повноцінної допомоги. Дуже показово, що відсутність підтримки іноді призводить до драматичних наслідків. У дослідженні, проведеному 2010 року, встановлено, що в королівстві дорослі з РСА частіше стають безхатченками, ніж населення загальної популяції (9 із 14). Така ситуація виникає, коли хворі старіють і втрачають підтримку родини [5].

79% високофункціональних пацієнтів з РСА у Британії проживають у приватних домогосподарствах, 5% — у державних спеціалізованих закладах, 16% отримують догляд удома. 50% низькофункціональних аутистів із розумовою відсталістю проживають у приватних домогосподарствах разом із батьками, 12% — там же з іншими родичами, 4% — теж там самостійно та 3% — із партнерами; 11% з них — у державних спеціалізованих закладах, 19% — удома, 1% — у лікарнях [3].

Дешо краща ситуація конкретно в Уельсі, де у 2008 році запущено в дію Стратегічний план дій щодо розладів спектра аутизму. Завдяки цьому там розвинулася інфраструктура з надання допомоги дорослим із первазивними порушеннями розвитку. Кожен з 22 міських конкомів Уельсу має власного провідного офісера з РСА та РСА-зацікавлену групу, що складається з хворих на РСА, членів їхніх сімей, активістів благодійних організацій і фахівців у цій галузі (понад 400 членів по всьому Уельсу). Також існує окрема національна група зацікавлених осіб, яка курується валійським урядом. Кожна з 22 місцевих регіональних груп має свій локальний план дій і фінансується урядом зі спеціального фонду аутизму [6].

### Данія

У Данії функціонують спеціальні коледжі для повнолітніх аутистів, такі як, наприклад, Hinnerup Kollegeit, який забезпечує підтримку та створює умови для їх адаптації від ранньої зрілості до старості. Цей коледж є одним із житлових господарств, у яких дорослі з РСА проживають як частина місцевих громад. Там вони оволодівають повсякденними практичними навичками, вивчають різноманітні ремесла в майстернях, а також заводять дружні стосунки. У Hinnerup Kollegeit використовують індивідуальний фундаментальний підхід до того, що всі люди різні та мають свої особливі потреби, а самовизначення й розвиток вважають ключовими позиціями у формуванні якості життя.

Педагогічна програма Hinnerup Kollegeit спрямована на розвиток у хворих когнітивних навичок для розуміння навколишнього світу та взаємодії з ним. Зусилля персоналу зосереджені на збільшенні самостійності пацієнтів залежно від їх можливостей. Усі резиденти коледжу працюють поблизу від місця проживання та беруть активну участь у житті й дозвіллі місцевої громади.

Для аутистів старечого віку коледж має дві спеціальні будівлі у формі букви Н з 8 апартаментами. Кожна будівля має чотири окремі входи, щоб пацієнти мали змогу потрапити до своїх кімнат, мінуючи загальні приміщення і зберігаючи, таким чином, більшу приватність [7].

### Франція

У Франції ще в 1987 році в регіоні Рона батьками дітей з аутизмом створено перший заклад для проживання дорослих з РСА. Це утворення не відповідає особливим потребам аутистів і, спираючись на досвід, у 2010 році батьки відкрили Sesame Village, яке було повністю адаптоване для проживання дорослих хворих.

Це своєрідне село-ферма розраховане на 36 помешкань (серед яких



І.А. Марценковський

32 постійні й 4 тимчасові) і займає площу 2,017 м<sup>2</sup>. Заклад складається з чотирьох окремих будівель та адміністративного центру. У кожному будинку є кухня, їдальня, вітальня та окремі кімнати (20 м<sup>2</sup>) з персональною ванною. Село Sesam створене у формі квадрата й захищене огорожею, але має частину, відкриту для публіки, для проведення ярмарків і різноманітних культурних та урочистих подій, які періодично там відбуваються.

Середовище ферми сприяє гармонізації життя кожного у взаємодії з іншими. Усі резиденти мають індивідуальний план з організації догляду та забезпечення благополуччя. Також мешканці Sesam Village підтримують стосунки зі своїми родинами, зустрічаючись там разом за сніданком чи на спільних прогулянках по території, що неможливо для хворих із РСА, які проживають та обслуговуються у великих закладах. Багатопрофільна група персоналу цієї ферми виконує соціальні функції в тісному зв'язку з медичними послугами. Там вони продовжують розвивати навички хворих у різних сферах, сприяючи покращенню якості їхнього життя. З метою максимального підвищення соціальної інтеграції жителів ферми організуються спільні заходи з подібними закладами [7].

### США

У Сполучених Штатах Америки до 1980-х років дорослі з РСА проживали поза родинами, разом з іншими хворими з порушеннями розвитку та зниженим інтелектом і обслуговувалися переважно в державних і приватних установах, сертифікованих як інтернати для розумово відсталих (ICF-MR). Унаслідок змін у XIX розділі частини 1915 (с) Закону про соціальне забезпечення з 1981 року пацієнтам недов'язково було жити в інтернатах. Ті, що мали на це право, почали отримувати допомогу вдома та в місцевих громадах за програмою Home and Community Based Services (HCBS). З того часу кожен штат розробив свої програми підтримки хворих на основі власних потреб, пріоритетів та відповідно до місцевого законодавства [8].

В інтернатах на цей час залишаються близько 91 тис. хворих з розумовою відсталістю та/чи порушеннями розвитку. Близько третини з цього числа пацієнтів проживають у державних установах, решта — у приватних, які обслуговують від 4 і більше осіб. Обслуговування в інтернаті зазвичай складається з поєднання традиційної медичної підтримки (наприклад, допомога психіатра, терапевта, стоматолога, сестринський догляд) та немедичних послуг (управління справами хворого, тимчасовий догляд за його майном, підтримка проживання у громаді). Процес відбору кандидатів до державних інтернатів включає два положення: по-перше — наявність медичних показань, по-друге — рівень доходу громадян.



З наданням довгострокової підтримки хворим з РСА на дому у США існують певні проблеми, подібні до таких у Великій Британії. Історично ця система допомоги була розроблена для задоволення потреб людей з обмеженим інтелектом та не призначена для аутистів.

У деяких штатах хворі з РСА не відповідають критеріям пільгових категорій населення. У такому випадку визначальним фактором рівня тяжкості інвалідності є IQ пацієнта. За даними Рахункової Палати США, у результаті таких умов хворі з первазивними порушеннями розвитку, чий інтелект перебуває на межі норми та розумової відсталості або чий когнітивні можливості середнього рівня та вищі як правило, не мають права на послуги в рамках програми HCBS [9].

Загалом існує обмежений доступ до HCBS-програм унаслідок високого попиту на ці послуги та обмеженого фінансування. Зростання в Америці кількості молоді та зрілих осіб з РСА, що потребують підтримки, призводить до переважання системи обслуговування та появи довгої черги претендентів на допомогу. У багатьох штатах очікування в таких чергах триває декілька років. У деяких з них уже почали реформувати HCBS-програми, щоб задовольнити потреби всіх пацієнтів у цій послугі. Так, в одних штатах кількість претендентів лімітують за допомогою категоріального підходу на основі наявності ознак інвалідності, в інших — спираючись на критерії функціональності хворих. У більшості штатів використовують обидва підходи у визначенні прав пацієнтів на послуги [10].

Як правило, північноамериканські служби з підтримки дорослих аутистів не встигають реорганізуватися відповідно до збільшення кількості останніх. Крім того, існує значний дефіцит кваліфікованих фахівців з логопедії, трудотерапії, поведінкової підтримки та явна нестача спеціальних товариств і спільнот з надання професійної допомоги таким хворим за місцем їх проживання [9].

Загальні принципи державної політики уряду США щодо правомірності отримання допомоги хворими згідно з HCBS-програмою:

- особа має хронічне інвалідуюче захворювання, що призводить до розумової відсталості та потребує відповідного лікування й догляду;
- інвалідність має маніфестувати у віці до 22 років;
- ознаки інвалідності мають бути життєвими.

До речі, витрати на HCBS-програми вдвічі більші, ніж на утримання спеціалізованих інтернатів (ICF-MR), і становлять 12,6 млрд доларів США на рік.

Щорічні витрати у Сполучених Штатах на медико-соціальну допомогу аутистам зростають. І вже сьогодні на їх рахунки надходить більше коштів, ніж у міністерства торгівлі та охорони навколишнього середовища разом узятих.

У США якість і вартість догляду за аутичними дорослими варіюють залежно від потреб хворого та його фінансових можливостей. Отже, середньорічні витрати на особу у 2013 році становили 51 тис. доларів США, без урахування вартості послуг, що надаються безкоштовно членами родини пацієнта. Сума складається з виплати штату (близько 37 тис. дол.), федеральної матеріальної допомоги (10 тис. доларів) і медичних виплат (4 тис. доларів).

Право на виплати штату дуже складно отримати, водночас ця допомога не покриває повністю всі потреби хворих, і більшість затрат лягає на плечі тих родин таких пацієнтів, які мають можливість

оплачувати решту послуг, окрім тих, що сплачені з державних фондів. У деяких регіонах витрати майже повністю залежать від опікунів унаслідок низької якості державних послуг або їх відсутності. Для тих аутистів, які не мають сімей або чий сім'я не здатні забезпечити гідне фінансування медико-соціальної допомоги, створені спеціальні державні агентства, однак останні надають обмежений пакет послуг.

Федеральна матеріальна допомога виплачується за рахунок системи соціального забезпечення та призначена для дорослих інвалідів, якими визнають більшість аутичних дітей, починаючи з 18 років.

Медичні виплати для дорослих з РСА вищі від таких для інших інвалідів, оскільки низка супутніх аутизму хронічних захворювань збільшує витрати на їх лікування.

Тут наведено лише прямі витрати. Окремо стоять витрати сімей хворих унаслідок втрати продуктивності їх членів. Хоча їх складно виміряти, вони істотні та цілком можуть перевищувати прямі. Загалом витрати мають тенденцію до зростання із збільшенням віку аутистів [11].

У 2012 році організація Autism Speaks оголосила суми витрат на всі види допомоги аутистам у США та Великій Британії. Відповідно вони становили 126 млрд доларів і 34 млрд фунтів стерлінгів на рік (еквівалент 54 млрд доларів). Це втричі більше порівняно з 2006 роком [12].

Доктори М. Knapp з London School of Economics та D. Mandell з University of Pennsylvania провели дослідження, у якому встановлено вартість утримання аутистів з урахуванням нинішньої поширеності РСА у США (1:110). Дослідники підрахували, що вартість аутизму для Сполучених Штатів більша, ніж ВВП 139 держав світу, і буде підвищуватися із зростанням захворюваності на ці розлади. Результати дослідження також вказують на те, що на немедичні витрати припадає найбільша частка всіх коштів [12]. Наприклад, вартість психосоціальних заходів для аутистів у США становить 40-50 тис. доларів на рік, а утримання одного дорослого з РСА у спеціальних житлових умовах може сягати від 50 до 100 тис. доларів на рік [13].

Не меншими є витрати осіб і сімей, які доглядають за аутистами. Вартість такого супроводу оцінюється у 3,2 млн доларів протягом життя аутиста. Для деяких родин ці витрати настільки обтяжливі, що вони переїжджають до інших штатів, де кращі умови підтримки цього контингенту хворих.

Для тих хворих і їхніх сімей, чий фінансові можливості значно обмежені, обслуговування відбувається за рахунок федеральної системи медичної допомоги незможним громадянам (Medicaid) [13].

У 2013 році, за даними американського Autism Society, витрати суспільства США на лікування та підтримку аутистів сягають 137 млрд доларів, що вдвічі перевищує ринкову вартість General Motors, найбільшого північноамериканського автовиробника [13]. Із зазначеної суми близько 60% витрачається на обслуговування дорослого населення [14].

Згідно із заявою Американського товариства аутизму навіть якщо із сьогоднішнього дня не буде зареєстровано жодного нового випадку захворювання на РСА, кількість дорослих, які потенційно можуть звернутися за допомогою, до 2030 року зросте до показника 500% від теперішньої чисельності [13].

Однак незважаючи на постійне зростання захворюваності на РСА, на фінансування досліджень цих розладів у США нині припадає менше 5% від суми, що виділяється для вивчення інших, менш поширених нозологій.

У Великій Британії середня вартість медико-соціальної підтримки впродовж життя аутиста становить 4 млн фунтів стерлінгів.

Соціальні служби Великої Британії традиційно не приділяли належної уваги плануванню обслуговування дорослих із первазивними порушеннями розвитку. Як наслідок, велика кількість таких хворих мають низьку якість життя [3]. Багато досліджень вказують на те, що одним із найбільш вагомих показників якості життя пацієнтів з РСА є якість наданої їм медичної та немедичної допомоги [15].

Ще у 2001 році Jarbrink і Knapp висловили точку зору, що витрати на пожиттєву підтримку аутистів можуть бути скорочені на 2/3 завдяки ранній діагностиці й раннім втручанням.

Також відомо, що на вартість обслуговування хворих з РСА істотно впливає наявність розумової відсталості. Річна вартість підтримки дитини або дорослого аутиста з розумовою відсталістю майже вдвічі більша, ніж така для пацієнтів без неї. Таким чином, ранні втручання сприяють підвищенню IQ і зменшенню витрат на утримання аутистів [16].

Загалом останнім часом спостерігається зниження рівня підтримки дорослих аутистів у всій Європі. Це відбулося внаслідок заходів жорсткої економії, вжитих після фінансової кризи. Суворість таких заходів призвела до зменшення фінансової підтримки та кількості ресурсів у соціальному секторі й секторі охорони здоров'я. Люди з обмеженими можливостями, у тому числі й аутисти, найбільше постраждали від фінансової кризи, про що свідчить дослідження European Foundation Center: 21% інвалідів у ЄС перебувають на межі бідності порівняно з 14,9% здорового населення.

Про часткове або повне припинення фінансування соціальних служб повідомили в Болгарії, Греції, Угорщині, Ірландії, Португалії та Румунії. Ті служби, що залишилися, реорганізуються та об'єднуються для більшої економії коштів на їх утримання [17].

Найскладніше в цих умовах літнім пацієнтам і їхнім сім'ям. За таких обставин майже в усіх країнах Європейського Союзу неформальний догляд родини залишається основною формою довгострокового піклування про хворих. Унаслідок кризи в державах, де домашній догляд частково або повністю фінансується за рахунок родин пацієнтів, такі хворі були переведені до більш дешевих спеціалізованих закладів, у яких існує ризик неналежної оцінки їхніх потреб [18].

З часом уже немолоді батьки дорослих аутистів стикаються з наслідками старіння своїх дітей, при цьому самі потребуючи певної підтримки. Багато дорослих аутистів уже не мають батьків, які доглядали за ними. Це призводить до ще більшого загострення і без того складної ситуації навколо підтримки повнолітніх аутистів [19].

#### Висновки

Поширеність РСА серед дорослих у світі швидко зростає. Багато дітей з РСА в Україні скоро увійдуть у категорію дорослих, і нині існують серйозні проблеми, пов'язані з організацією надання їм науково обґрунтованої медико-соціальної допомоги. Більшість повнолітніх з РСА не мають доступу до необхідної підтримки, що зумовлює їх ще

більшу ізоляваність від суспільства та вразливість у повсякденному житті.

Відомо, що зі збільшенням віку пацієнтів із первазивними порушеннями розвитку і зростанням захворюваності на ці розлади підвищується і вартість їх утримання. Отже, якісна підтримка тоді, коли вона вкрай необхідна, може істотно вплинути на якість життя та зниження вартості подальшого супроводу.

Підтримка має бути орієнтована на особливі потреби хворих із РСА, тому що перед ними постають деякі специфічні бар'єри при організації їх благополуччя порівняно з іншими людьми з особливими потребами. Наприклад, деяким аутистам потрібна додаткова кімната для помічника. В інших випадках, наприклад, за наявності певних обмежень у соціальних навичках та/або вербальному спілкуванні, деякі житлові моделі співіснування стають неможливими. Такі пацієнти потребують особливих умов перебування з додатковим простором. Деяким хворим необхідна спеціальна ізоляція від навколишнього освітлення або шуму, а також задоволення інших спеціальних сенсорних потреб.

Усе це лягає тягарем на плечі спеціальних служб та організацій, що опікуються дорослими аутистами, ускладнює їх роботу й обтяжує фінансово. Крім того, суспільство має вирішити питання потреби в медичних працівниках та іншому персоналі для цієї категорії хворих.

Отже, допомога повнолітнім пацієнтам з РСА має бути гнучкою та адаптованою до їхніх потреб, доступною, зважаючи на значні фінансові витрати родин таких пацієнтів на реабілітацію хворих з раннього дитинства, обмежені можливості професійної самореалізації.

#### Література

1. The ICD-10. Classification of Mental and Behavioral Disorders / by World Health Organization. — 1994.
2. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition / by American Psychiatric Association. — 2013.
3. The economic consequences of autism in the UK / M. Knapp, R. Romeo, J. Beecham // Foundation for the People with Learning Disabilities. London, UK. — 2007.
4. Autism: the mawynne / K. Baucroft et al. // The National Autistic Society, NAS survey, London, UK. — 2012.
5. Autistic Spectrum Disorders / A Guide for Homelessness. Practitioners and Housing Advice Workers // Welsh Assembly Government, Cardiff. — 2011.
6. What happens to people with autism spectrum disorders in middle age and beyond / Morgan H., Hamilton // Report of a preliminary on-line study Advances in mental Health and Learning disabilities. — 2011. — (5). — P. 22-28.
7. Towards a better quality of life: The rights of ageing people with autism / Autism-Europe. — 2012.
8. Residential services for person with developmental disabilities: Status and trends through 2009 / R.C. Lakin, S. Larson, P. Salmi, A. Webster // University of Minnesota, Institute on Community integration. Research and Training Center on Community Living. Minneapolis MN, USA. — 2010.
9. Federal autism activities: Funding for research has increased, but agencies need to resolve surveillance challenges / GAO Publications. No GAO 06-700 // U.S. Government Accountability Office. Washington D.C., USA. — 2006.
10. State Strategies for determining eligibility and level of care for ICF-MR and waiver program participants / R. Zaharia, C.R. Moseley // Rutgers Center for State Health Policy, New Brunswick, USA. — 2008.
11. The Economic impact of Autistic Children Entering the Adult Population 2014-2028 / A Research Report from the SAGE Crossing Foundation, INC. // USA. — 2013.
12. www.autismspeaks.org
13. www.money.msn.com
14. The current state of services for adults with autism / P. Gerhard // Advancing Futures for Adults with Autism: Think tank // Organization for Autism Research. Arlington VA, USA. — 2009.
15. Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorders: The predictive value of disability and support characteristics / Renty & Roeyers // Autism. — 2006. — 10 (5). — P. 511-524.
16. The economic impact of autism in Britain / K. Jarbrink, M. Knapp // Autism. — 2001. — 5 (1). — P. 7-22.
17. Assessing the impact of European government's austerity plans on the rights of people with disabilities / European Foundation Center // Brussels, EU. — 2012.
18. Older people also suffer because of the crisis / Age Platform Europe // Brussels, EU. — 2012.
19. Economic cost of Autism in UK / J. Beecham, M. Knapp, R. Romeo // Autism. 2009. — 13 (3). — P. 317-360.