Предложения по реагированию на вспышку COVID-19 и сопутствующие факторы психического дистресса для людей с умственной отсталостью и расстройствами аутистического спектра с высокими и очень высокими потребностями в уходе

Версия 1.5

SIDiN (Итальянское общество неврологических расстройств)

в сотрудничестве с

CARE (Исследовательский и Клинический Центр), Фонд Сан-Себастьяна
ASME (Ассоциация по Изучению Медицинской Помощи Людям с Инвалидностью)
Итальянская Федерация по Синдрому Прадера-Вилли
ANGSA (Национальная Ассоциация Родителей Людей с Аутизмом) Onlus
FIA (Итальянский Фонд борьбы с Аутизмом)

а также рабочие группы по проблемам умственной отсталости и расстройств аутистического спектра Всемирной психиатрической ассоциации
(План Действий на 2021-2023 года)

Итальянская версия 1.5 (22/3/2020)

Английский перевод (26/3/2020) Elisabetta F. Buonaguro, Tanja Sappok, Hauke Hermann, Ann Elizabeth Pollak, and Marco O. Bertelli

Перевод на русский (10/04/2020) проф. Морозов П.В. (Москва), к.м.н. Федотов И.А. (Рязань), Пикиреня В.И. (Минск), Пикиреня Л.Ю. (Минск), Пальчикова Е.И. (Санкт-Петербург), Суслова Ж.В. (Москва), Шишковская Т.И. (Москва)

Консультативный совет плана действий Всемирной психиатрической ассоциации на 2021-23 гг. рабочих групп по умственной отсталости и расстройствам аутистического спектра
Marco O. Bertelli, Maria Luisa Scattoni, Afzal Javed, Muhammad Waqar Azeem, Luis Salvador-Carulla, Kerim M. Munir, and Ashok Roy

Marco O. Bertelli[1], Daniela Scuticchio[1], Annamaria Bianco[1], Elisabetta F. Buonaguro[2], Fiorenzo Laghi[3], Filippo Ghelma[4], Michele Rossi[1], Giulia Vannucchi[1], Roberto Cavagnola[5], Giuseppe Chiodelli[5], Serafino Corti[5], Mauro Leoni[5], Silvia Gusso[6], Corrado Cappa[7], Luca Filighera[8], Silvia Simone[8], Mattia Zunino[8], Raffaella Belotti[8], Francesca Perrone[8], Rita Di Sarro[9], Roberto Keller[10], Maurizio Arduino[11], Natascia Brondino[12], Pierluigi Politi[12], Michele Boschetto[13], Marino Lupi[14], Eluisa Lo Presti[15], Pasqualina Pace[16], Marco Armellini[17], Jacopo Santambrogio[18], Corrado Barbui[19], Davide Papola[19], Patrizia Ceccarani[20], Maria Luisa Scattoni[21].

1 CREA (Centro Ricerca e Ambulatori), Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze, Firenze
2 Centro Don Orione, Ercolano; Università degli Studi di Napoli “Federico II”, Napoli
3 Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione, Sapienza Università di Roma, Roma
4 DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance), Milano
5 Fondazione Istituto Ospedaliero Sospiro, Cremona
6 Azienda Sanitaria Friuli Occidentale
7 Unità Operativa Psichiatria di Collegamento e Inclusione Sociale AUSL PC, Piacenza
8 Federazione Italiana Prader-Willi
9 Programma Integrato Disabilità e Salute, DSM-DP AUSL di Bologna, Bologna
10 Centro Regionale Esperto per i Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta, DSM ASL Città di Torino
11 Centro Autismo e Sindrome di Asperger - SSD Psicologia e psicopatologia dello sviluppo ASL CN1, Cuneo
12 Università degli Studi di Pavia e ASST Pavia, Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze
13 Fondazione F. Turati - Agrabah Onlus, Pistoia; PAMAPI, Firenze
14 Associazione Autismo Toscana
15 ASMED (Associazione per lo Studio dell'assistenza Medica alla persona con Disabilità)
16 Fondazione Marino per l'autismo Onlus
17 Direzione Salute mentale Infanzia e Adolescenza Usl Toscana Centro
18 Fondazione AS.FRA. Vedano al Lambro, Monza e Brianza; Presidio Corberi, Limbiate
19 Centro OMS di Ricerca in Salute Mentale, Università di Verona
20 Lega del Filo d'Oro
21 Osservatorio Nazionale Autismo, Istituto Superiore di Sanità

Оглавление

Вспышка COVID-19 5
Доступные меры соблюдения гигиены 6
Стресс и беспокойство 6
Контроль острого состояния тревоги 7
Барьеры 8
Преодоление барьеров 8
Психическая уязвимость 9
Риски, связанные с изоляцией 9
Противодействие рискам изоляции 10
Риски, связанные с резкими изменениями места жительства и образа жизни 11
Противодействие рискам, связанным с резкими изменениями места жительства и образа жизни 11
Защитная среда 12
Рекомендации для лиц, осуществляющих уход 12
Ссылки на источники 14

Вспышка COVID-19

Коронавирусы – это большое семейство РНК-вирусов с позитивной полярностью, способных вызывать заболевания, варьирующиеся от обычной простуды до более серьезных состояний, таких как ближневосточный респираторный синдром (MERS) и тяжелый острый респираторный синдром (SARS). Международный Комитет по таксономии вирусов (ICTV), который является органом, ответственным за классификацию вирусов, назвал вирус, вызывающий нынешнюю вспышку SARS-CoV-2 (SARS-КоронаВирус-2), из-за его сходства с вирусом, вызывающим SARS (SARSCoV).

Болезнь, вызванная новым коронавирусом, была названа "COVID-19", где “CO” означает “корона (corona)”, "VI" – “вирус (virus)”, "D " – “болезнь (disease)”, а "19" указывает год, когда произошла вспышка заболевания.

Некоторые люди заражаются, но переносят болезнь бессимптомно. Обычно проявления болезни не выражены и развиваются медленно, особенно у детей и взрослых молодого возраста. Наиболее характерными симптомами являются лихорадка, сухой кашель и слабость. Приблизительно каждый пятый человек с COVID-19 заболевает тяжелой формой с затруднением дыхания.

Наиболее подвержены риску прогрессирования заболевания пожилые люди и люди с сопутствующими заболеваниями, такими как гипертония, заболевания сердца или диабет, а также пациенты со сниженным иммунитетом (из-за врожденного или приобретенного заболевания или лечения иммуносупрессивными препаратами).

У пациентов с умственной отсталостью и расстройствами аутистического спектра (УО/РАС) соматические заболевания встречаются в 2,5 раза чаще, чем у населения в целом. В том числе к ним относятся и заболевания, являющиеся факторами риска развития тяжелых форм COVID-19.

УО/РАС сами по себе не являются факторами риска для COVID-19, хотя точные эпидемиологические данные пока отсутствуют.

В исследованиях ранее известных респираторных вирусных инфекций, включая “свиной” грипп типа A (H1N1) и респираторно-синцитиальный вирус человека (RSV), выявлено, что пациенты с синдромом Дауна более склонны к развитию осложнений и чаще нуждаются в госпитализации, чем население в целом.

9 марта 2020 года Совет министров Италии принял постановление премьер-министра о дальнейшем осуществлении положений государственного указа №6 от 23 февраля 2020 года “О неотложных мерах по сдерживанию и регулированию эпидемиологической чрезвычайной ситуации, вызванной COVID-19, на всей территории страны". Постановление предусматривает, что меры, введенные указом премьер-министра от 8 Марта, распространяются на всю территорию Италии. Любая форма сбора людей в общественных местах или местах массового посещения граждан, запрещена, а правила проведения мероприятий и спортивных соревнований изменены. Также решено, что все граждане, в том числе с УО/РАС, должны оставаться дома, насколько это возможно, а вне дома соблюдать дистанцию между друг другом не менее одного метра.

Если граждане, страдающие УО/РАС предполагают, что они заразились COVID-19, или у члена семьи/опекуна такого гражданина есть основания полагать, что он заразился COVID-19, им рекомендовано не идти непосредственно в отделение неотложной помощи, а обратиться к своему терапевту (семейному врачу) или другому доверенному врачу/социальному работнику для связи с экстренными медицинскими службами и осуществления защитных мер в отношении людей с УО/РАС во время сортировки и последующего стационарного лечения.

Доступные меры соблюдения гигиены

ANFFAS (Национальная ассоциация семей людей с интеллектуальной и/или реляционной инвалидностью) Кремоны и Cooperativa Sociale Ventaglio Blu, также из Кремоны, под руководством ANFFAS Nazionale, перевели рекомендации итальянского Министерства здравоохранения о том, как избежать передачи коронавируса, на легко читаемый и понятный язык, чтобы сделать его более доступным для людей с УО/РАС.

Переведенный файл в формате PDF доступен по ссылке: http://www.anffas.net/dld/files/CORONAVIRUS_10%20CONSIGLI_IN_LINGUAGGIO_FACILE_DA_LEGGERE.pdf

Ассоциация "La Metita Parlante" из Пьяченцы составила документ, для детей, в т.ч., не имеющих УО/РАС, который можно загрузить по ссылке: https://www.lamatitaparlante.it/il-coronavirus-spiegato-ai-bambini/

Еще одна версия рекомендаций, основанная на принципах Альтернативной аугментативной коммуникации (ААК) составлена онлайн-коучем секции инвалидности организации Open Group и доступна по следующему адресу: http://www.opengroup.eu/wp-content/uploads/2020/03/coronavirus-in-caamascia.pdf

Социальная история доступна на веб-сайте организации CREA по ссылке: http://www.creasansebastiano.org/IT/articolo.php?id=332&t=storia-sociale-per-la-covid-19

История с очень красивыми картинками без слов, объясняющая людям с легкой и умеренной УО, что делать, если они заболели COVID-19 и как уберечь себя и своих близких, доступна по следующему адресу: https://booksbeyondwords.co.uk/downloads-shop/beating-the-virus Это показывает также важность самоизоляции.

Стресс и беспокойство

Во время эпидемии, вызванной высоковирулентным и смертельно опасным возбудителем, испытывать стресс и беспокойство – нормально. Некоторые люди с УО/РАС могут быть более напуганы и обеспокоены из-за своих когнитивных и аффективных особенностей, а также трудностей в адаптации к быстрым и радикальным изменениям образа жизни. Основные причины возникновения дистресса:

- страх заболеть и умереть;
- боязнь карантина (отсутствия важных контактных лиц);
- боязнь пользоваться медицинскими услугами из-за страха заразиться;
- страх потерять средства к существованию;
- деморализация из-за потери некоторых предпочитаемых видов деятельности как на работе, так и в свободное время (включая спортивные мероприятия/физическую активность);
- страх потерять близких людей из-за эпидемии и невозможности их защитить ;
- чувство беспомощности, скуки, одиночества и подавленности из-за изоляции;
- напряженность и страдания других членов семьи и ухаживающих лиц;
- неспособность понять причины ограничений, связанных с правилами гигиены и способах их осуществления (в том числе положения Министерства, ограничивающие поездки и мероприятия на свежем воздухе);
- проблемы с изменениями своих привычек и образа жизни, необходимыми для соблюдения правил гигиены.

К специфическим стрессорам, связанным с эпидемией COVID-19 относятся:

- высокий риск заболеть самому и ухаживающим лицам/членам семьи;
- недостаточное понимание путей передачи SARS-CoV-2;
- неспецифические симптомы инфекции (например, повышение температуры);
- невозможность получить доступ к образовательным услугам и уходу в связи с инвалидностью;
- риск ухудшения физического и психического здоровья, особенно если медицинские работники помещены на карантин или их услуги приостановлены и нет других вариантов лечения и ухода.

Люди с УО/РАС могут по-разному реагировать на вспышку COVID-19 и правила гигиены, принятые для ее сдерживания. Примерами реакций на стресс могут быть:

- физические симптомы (тремор, головная боль, усталость, потеря или повышение аппетита, боль). Внимание: если эти симптомы не связаны с повышением температуры и сухим кашлем, не следует считать, что они вызваны инфекцией SARS-CoV-2;
- плаксивость, снижение настроения и деморализация;
- тоска и страх;
- состояние повышенной возбудимости или нервозности;
- предчувствие, что вот-вот произойдет что-то плохое;
- бессонница и ночные кошмары;
- раздражительность и гнев;
- самоповреждающее и/или агрессивное поведение по отношению к объектам или другим людям;
- чувство вины и стыда (из-за того, что они выжили, заразили других или не смогли помочь другим);
- растерянность, эмоциональное оцепенение или дереализация;
- социальная или коммуникативная замкнутость (прекращают отвечать);
- ступор или психомоторное возбуждение;
- дезориентация (в месте, времени, собственной личности);
- потеря навыков/ресурсов (например, они больше не могут есть или пить).

Контроль острого состояния тревоги

В нынешней чрезвычайной ситуации, вызванной эпидемией COVID-19, некоторые люди с УО/РАС могут стать тревожными или расстроенными, что может привести к острой тревожной или панической реакции. В таких случаях может наблюдаться спутанность сознания, сильное двигательное возбуждение, нарушения поведения и соматические реакции, такие как дрожь, затрудненное дыхание, сердцебиение, тахикардия, диарея, рвота, изменение давления и реже – обмороки.

Ниже перечислены некоторые приемы, которые помогут людям с УО/РАС, если они находятся в таком состоянии:

- говорите тихим, спокойным голосом;
- не будьте слишком подвижны во время разговора с человеком и расположитесь так, чтобы у обоих была возможность выйти из комнаты;
- следите за тем, чтобы ваша мимика и жесты соответствовали успокаивающему содержанию ваших слов.
- старайтесь поддерживать зрительный контакт с собеседником во время разговора;

- напомните человеку, что вы здесь для того, чтобы помочь ему, и что он находится в безопасности (если это правда);

- если кто-то кажется дезориентированным или отчужденным, помогите ему вернуться в “здесь и сейчас” устно инструктируя (или физически поддерживая) его / ее:

- "поставьте ноги на землю так, чтобы вы могли чувствовать подошвы ваших ног"

- "медленно касайтесь пальцами одной руки или всей рукой другой руки"

- "направьте свое внимание на расслабляющие или не напрягающие объекты или стимулы в окружающей среде"

- "сосредоточьтесь на своем дыхании" или " медленно вдыхайте и выдыхайте"

- "опишите то, что вы видите "(слышите, чувствуете, ощущаете на вкус, запах...).

Адаптируйте свой разговор соответственно уровню или способу общения ухаживающих лиц, которые основываются на профессиональной оценке и личном опыте (например, ААК, пиктограммы, социальные истории и т. д.).

Барьеры

Пациенты с УО/РАС и их опекуны сталкиваются с препятствиями на пути к получению медицинской помощи и информации по снижению личных и социальных рисков во время эпидемии COVID-19.

К ним относятся:

- Окружающая среда

- Обсуждение рисков имеет важное значение для укрепления здоровья и предотвращения распространения инфекции, а также снижения стресса среди населения, однако информация часто не получает адекватной обработки и возможности передачи ее людям с когнитивными и коммуникативными нарушениями.

- Многие медицинские центры недоступны для людей с физическими или умственными нарушениями.

- Институциональный фактор

- Отсутствие протоколов, по уходу за инвалидами в условиях профилактического карантина и с подтвержденной инфекцией.

- Отсутствие инструкций о том, как бороться с нехваткой медицинского персонала, реабилитационных центров или жилых домов.

- Поведенческий фактор

- Предрассудки, стигматизация и дискриминация лиц с УО/РАС, в т.ч. убежденность, что они не могут внести свой вклад в борьбу с пандемией или принимать свои собственные решения.

Эти проблемы могут вызвать дополнительный стресс у лиц с УО/РАС и их опекунов во время пандемии.

Преодоление барьеров

Учитывая запросы и нужды людей с УО/РАС, при планировании и осуществлении мер реагирования на пандемию и связанные с ней чрезвычайные ситуации, крайне важно обеспечить им как физическое, так и психическое здоровье, а также снизить риск их заражения:

- Существует необходимость сделать информацию доступной и использование форм общения, адаптированные к особенностям лиц с УО/РАС (сенсорные, интеллектуальные, коммуникативные и психосоциальные).

- Если лица, осуществляющие уход, помещаются в карантин, то необходимо разработать планы обеспечения постоянной поддержки лиц с УО/РАС.

- Лидеры организаций и обществ могут быть полезными партнерами в общении и поддержке лиц с УО/РАС, которые были разлучены со своими семьями и опекунами.

- Лица с УО/РАС и их опекуны должны быть вовлечены во все этапы реагирования на эпидемию.

Психическая уязвимость

У лиц с УО/РАС психические расстройства сопровождаются до четырех раз более высокими показателями и более ранним началом заболеваний, чем у населения в целом, даже при нормальных условиях окружающей среды. Лица с УО/РАС имеют хотя бы одно психическое расстройство в течение своей жизни в 25-44% случаев, в 21% страдают двумя психическими расстройствами и 8% имеют три расстройства. Нераспознанная сопутствующая психиатрическая заболеваемость также очень высока, причем показатели распространенности могут превышать 50% даже в специализированных учреждениях, при наличии психологической поддержки. Наиболее часто встречаются тревожные и аффективные расстройства. Распространенность психопатологии увеличивается у людей с УО, если у них дополнительно диагностируется еще и РАС. В этих случаях вероятность развития дополнительного психического расстройства до пяти раз выше, чем у лиц только с РАС или УО. Дистресс, связанный с пандемией COVID-19, и правила гигиены, которые должны соблюдаться для ее сдерживания, могут усилить эту уязвимость.

Риски, связанные с изоляцией

Чтобы противостоять распространению и последствиям пандемии COVID-19, в Италии было постановлено, чтобы все граждане, включая тех, кто имеет УО/РАС, оставались дома как можно дольше, и придерживались физической дистанции не менее одного метра. Многочисленные исследования показали, что длительная изоляция является фактором риска утраты повседневных практических навыков и развития физических и психических заболеваний и расстройств, в частности депрессии, тревоги и суицидальных мыслей. Даже если это не приводит к серьезным проблемам со здоровьем, изоляция все равно часто ассоциируется с негативными эмоциями, такими как грусть, нетерпимость, раздражительность или гнев, а также с нарушениями поведения, такими как усиление его стереотипности, агрессией или негативизмом.

Некоторые виды поведения могут усугубить вышеупомянутые риски изоляции:

- невозможность общаться с другими людьми с помощью доступных технологий;

- пересмотр ритма жизни и домашних обязанностей, которые могли бы оставаться неизменными до изоляции;

- много времени, проводимого за компьютером, просмотром телевизора или видеоиграми;

- отказ от непродолжительных выходов за пределы дома, которые еще возможны;

- сон дольше положенного или в необычное время;

- переедание или недоедание (реже).

Противодействие рискам изоляции

Ниже перечислены некоторые виды деятельности, которые могут помочь избежать рисков, связанных с изоляцией:

- старайтесь поддерживать привычные физиологические ритмы (не ложитесь спать слишком поздно, вставайте в одно и то же время каждое утро, завтракайте, обедайте и ужинайте в обычное время);
- подвергайте себя воздействию солнечного света (например, выходите в сад, на балкон или открывайте окно), особенно после пробуждения или в раннее время дня;
- продолжайте следовать своим правилам гигиены и ухода за собой (мытье, бритье, расчесывание, одевание и др.);
- занимайтесь физическими упражнениями дома; правильно выполнять упражнения могут помочь видео с пошаговой демонстрацией упражнений и многократно повторяемыми инструкциями; можно использовать кухонный таймер, будильник или песочные часы для того, чтобы контролировать время, уделяемое физической активности; расписание или ведение дневника физической активности могут послужить вам мотивацией;
- посредством телефона или компьютера поддерживайте контакт с учителями (если кто-либо учится в школе), специалистами по реабилитации (если кто-либо посещает реабилитационные центры) и важными для вас людьми;
- умеренно пользуйтесь социальными сетями, такими как Facebook или Instagram, чтобы поддерживать связь с сообществами;
- организуйте профессиональную деятельность, досуговые и спортивные занятия на дому в таком режиме, в каком они проводились до введения карантина;
- по крайней мере один раз в день проговаривайте, почему важно соблюдать изоляцию и все прочие санитарно-гигиенические и ограничительные меры, связанные с эпидемией COVID-19;
- в случаях, если человек с аутизмом не может справиться с отсутствием возможности выходить из дома, помогают прогулки недалеко от дома, избегая при этом приближения к другим людям, или поездки на машине (на многих людей с аутизмом пребывание в движущейся машине оказывает расслабляющий эффект); для того, чтобы обеспечить законность таких выходов из дома (которые в любом случае должны быть ограничены), в соответствии с Декретом премьер-министра Италии 11/3/20, можно обратиться к одному из лечащих врачей человека с УО/РАС за получением свидетельства, подтверждающего такую необходимость, в дополнение к личному свидетельствованию такого состояния . Образец приведен ниже.

Принимая во внимание то, что с высокой долей вероятности в период чрезвычайного положения людям с УО/РАС придется находиться в постоянном контакте с другими людьми, следует помнить о необходимости проведения ими некоторого времени наедине с собой, и обеспечения их такой возможностью для уединения.

Свидетельство, подтверждающее статус личной необходимости (на основании Декрета премьер-министра Италии от 11 марта 2020):

Я подтверждаю, что _____, дата рождения _____, имеет _____ (например, расстройство аутистического спектра с высокой потребностью в уходе). Вследствие этого состояния в целях снижения тревоги,

гиперактивности и для предотвращения неконтролируемого поведения ему/ей может потребоваться выходить из дома пешком или совершать поездки на машине в сопровождении членов семьи, в том числе на протяжении времени, превышающего один час.

Риски, связанные с резкими изменениями места жительства и образа жизни

Резкое ограничение или приостановление привычной деятельности, контактов с людьми, взаимодействие с которыми особенно значимо (или невозможность избежать вынужденного соседства/совместного проживания с кем-либо), а также ограничение свободы в целом может привести к регрессу состояния, утрате навыков, появлению чувства растерянности, одиночества, страха и недовольства у людей с ОУ/РАС. Для некоторых из них нарушение распорядка дня и необходимость отказаться от посещения привычных мест само по себе приводит к глубокой растерянности и страданию. Заблаговременное знание того, что будет происходить на протяжении дня или недели, является для людей с УО/РАС способом сделать настоящее или ближайшее будущее предсказуемым, и тем самым снизить тревогу.

Риски, связанные с этими эмоциональными переживаниями, могут привести к депрессивным и тревожным синдромам, а также проблемным поведенческим реакциям, таким как усиление стереотипии, самостимуляции, агрессии по отношению к себе, предметам и другим людям, оппозиционное поведение.

Длительное ограничение физической и спортивной активности может негативно сказаться на весе и обмене веществ, что, в свою очередь, является фактором риска развития и обострения ряда заболеваний.

Противодействие рискам, связанным с резкими изменениями места жительства и образа жизни

Лучший способ содействовать адаптации людей с УО/РАС к переменам, вызванным чрезвычайной ситуацией в связи с COVID-19 – это постепенная замена режима, который больше не может поддерживаться. Для нового режима необходимо принимать во внимание доступное пространство и планировать различные занятия в течение дня с учетом индивидуальных предпочтений человека. Доступное пространство может быть существенно ограниченным (собственный дом), и это означает, что даже в этих ограниченных условиях необходимо попытаться выделить отдельные зоны, которые могли бы ассоциироваться с конкретными мероприятиями или деятельностью: человек может чувствовать себя спокойнее, если будет знать, что утром у него/нее есть возможность некоторое время посидеть за компьютером, затем он/она переместится на кухню, чтобы приготовить обед вместе с тем, кто осуществляет за ним/ней уход, а после обеда сможет отдохнуть, чем если ему/ей придется проживать каждый день точно так же, как многие другие дни, но без определенного распорядка.

Ниже перечислены некоторые полезные занятия, которые могут помочь снизить риски, связанные с резкими изменениями в месте проживания и образе жизни:

- делайте все возможное для поддержания активного образа жизни у людей с УО/РАС, перестраивая распорядок дня таким образом, чтобы включить в него дела, которыми можно заниматься дома, в том числе работу по дому, двигательную активность и отдых (например, уход за собой и личную гигиену, уборку в спальне, уход за домашними животными, физические упражнения); в этом может хорошо помочь визуальный план, состоящий из

последовательных картинок, рисунков и надписей, заранее иллюстрирующих то, что будет происходить в течение дня; для составления плана на неделю можно использовать другие наглядные материалы, например, индивидуальные календари;

- поддерживайте режим дня, насколько это возможно (будильник на одно и то же время, завтрак, занятия за письменным столом или на другом рабочем месте, отдых, обед, занятия за письменным столом или на другом рабочем месте, отдых и ужин);

- для повышения у людей с УО/РАС мотивации оставаться активными, нужно вовлекать их в процесс планирования;

- человеку с умственной отсталостью/РАС может быть полезнее и спокойнее, если он/она будет знать, где находятся люди, которые обычно были частью его/ее жизни: к примеру, можно объяснить, что сестра, которая каждую неделю приходила, чтобы сводить его/ее в кино, теперь должна оставаться дома; эту информацию можно подкрепить видеозвонками, и все вместе это поможет поддержать такого человека;

- в случае проблемного поведения, с которым не удается справиться иными способами, обсудите со специалистом возможность назначения нового препарата или повышения дозы уже принимаемых лекарственных средств.

Защитная среда

Во время пандемии COVID-19 необходимо сделать особый акцент на преимуществах и ресурсах сообщества, нежели на слабости и уязвимости.

Должны быть предприняты усилия по созданию и сохранению безопасной и надежной среды для обеспечения ухода, а также по задействованию имеющихся ресурсов и преимуществ, при этом как каждый по отдельности, так и сообщества в целом должны стремиться к тому, чтобы вся деятельность была направлена на защиту и поддержание благополучия.

Все меры должны приниматься в соответствии с ключевыми психосоциальными принципами, такими как надежда, безопасность, спокойствие, мораль, уважение и сотрудничество между человеком и сообществом.

Следует уделить особое внимание защите наиболее уязвимых групп населения: детей, людей с ограниченными возможностями здоровья, пожилых людей, людей с иммуносупрессией, имеющих серьезные хронические заболевания, подвергающихся стигматизации, дискриминации, а также представителей маргинальных групп.

Эффективным инструментом для поддержки людей, которые испытывают тревогу или страдают иным образом, могут стать бесплатные горячие линии. Важно убедиться в том, что их сотрудники/волонтеры квалифицированы, работают под супервизией и владеют актуальной информацией об эпидемии COVID-19, чтобы иметь возможность действовать надлежащим образом и не причинить неоправданного вреда людям, обращающимся за помощью.

Социальные сети и другие виды технологий (например, WeChat, WhatsApp) могут быть использованы для создания групп поддержки и получения социальной поддержки, в особенности для людей, находящихся в изоляции.

Рекомендации для лиц, осуществляющих уход

Ниже приведены некоторые советы для лиц, осуществляющих основной уход за людьми с УО/РАС. Часть из них лучше подходят для маленьких детей и подростков, в то время как другие могут в большей степени относиться к взрослым.

- Помогите человеку с УО/РАС найти позитивные способы выражения беспокоящих его чувств, таких как страх или грусть. У каждого есть свой собственный способ выражать эмоции. Иногда посодействовать этому процессу может творческое занятие вроде игры или рисования. Многие люди с УО/РАС чувствуют облегчение, когда могут выразить беспокоящие их чувства и поделиться ими в безопасной и поддерживающей обстановке.

- Сообщайте простые факты о происходящем и простым языком доносите понятную информацию о том, как уменьшить риск инфицирования. Повторяйте информацию каждый раз, когда это необходимо. Инструкции должны быть ясными, краткими, должны сообщаться в уважительной и спокойной форме, и быть представлены в письменном виде или в виде картинок. К сообщению информации привлекайте членов семьи и других людей из вашего круга поддержки.

- С помощью специальных занятий обучите человека с УО/РАС рекомендуемым процедурам гигиены и оказывайте физическую и вербальную поддержку при необходимости. Желательно, чтобы человек выполнял все процедуры под наблюдением. В дополнение к этому, для информирования и обучения людей с УО/РАС, можно использовать видео с инструкциями (желательно, чтобы на видео были их сверстники) или методики имиджевой коммуникации. Для выработки нужного стиля поведения важно, чтобы эти действия сопровождались положительным подкреплением (материальным, социальным и др.).

- Способствуйте тому, чтобы дети находились в контакте со своими родителями и семьей, если это безопасно для ребенка, и, насколько это возможно, не допускайте разлучения детей с людьми, обычно осуществляющими уход за ними. Тем не менее, приоритетом всегда должна быть защита от инфекции. Если условия не способствуют безопасности, физический контакт между лицами, осуществляющими уход, и детьми должен быть приостановлен. Если требуется изолировать ребенка от человека, осуществляющего основной уход за ним, или медицинского персонала, нужно удостовериться в том, что имеется подходящий альтернативный вариант ухода на непрерывной основе. Также в период изоляции позаботьтесь о поддержании регулярного контакта с родителями или лицами, осуществляющими уход, например, с помощью телефонных или видео звонков дважды в день, или других соответствующих возрасту способов коммуникации (к примеру, социальных сетей – в зависимости от возраста ребенка).

- в семье по возможности поддерживайте режим повседневной жизни, особенно если дети находятся дома. Предлагайте детям занятия, соответствующие их возрасту. Насколько это возможно, содействуйте тому, чтобы дети продолжали играть и общаться с другими членами семьи.

- в стрессовый, кризисный период для ребенка естественно искать близости и в целом требовать от родителей больше заботы. Полезно открыто обсудить с ребенком ситуацию с COVID-19, используя понятные ему термины. Если у детей остаются какие-то сомнения, лучше совместно их обсудить и по возможности успокоить детей. Следует помнить, что дети наблюдают за поведением и эмоциями взрослых, чтобы понять, как в сложный период справиться с собственными переживаниями.

- Пожилые люди, особенно если они находятся в изоляции или страдают когнитивными нарушениями/деменцией, могут во время карантина стать более взбудораженными и тревожными, раздражительными, страдать от одиночества или эмоционального напряжения. Этому контингенту крайне необходима помощь в быту и эмоциональная поддержка со стороны членов семьи или социальных служб.

- Для психологической поддержки в преодолении эпидемии полезно привлечь пожилых людей, которые обладают необходимым опытом, навыками и ресурсами, и могли бы курировать нуждающихся в помощи сверстников, соблюдая при этом меры индивидуальной защиты и правила гигиены.

- По возможности следует спланировать рабочий график так, чтобы для ухаживающего были предусмотрены часы отдыха. Известно, что длительная работа по уходу за пациентами с УО/РАС может привести к выгоранию, особенно в случаях продолжительного и выраженного их проблемного поведения. В то же время выгорание ухаживающего негативно сказывается на обстановке в семье и/или социальной службе.

- В случае пациентов со специфическими синдромами (например, Прадера-Вилли), относительно которых разработаны рекомендации, ухаживающим лицам настоятельно рекомендуется проконсультироваться у опытного специалиста, который подскажет, как адаптировать существующие рекомендации к насущным потребностям.

Ссылки на источники:

- ANFFAS. Coronavirus, 10 easy-to-read tips! http://www.anffas.net/it/news/13922/coronavirus-10-consigli-in-facile-da-leggere/(l.a. 3/22/20)

- Global Down Syndrome Foundation. Statement by Global on COVID-19 Coronavirus. https://www.globaldownsyndrome.org/global-statement-covid-19/ (l.a. 3/22/20)

- Italian Government, Office for Policies in favour of People with Disabilities. Coronavirus: note from the Office for Disabilities to the Civil Protection Department. 23 February 2020. http://disabilita.governo.it/it/notizie/coronavirus-nota-dellufficio-disabilita-al-dipartimento-diprotezione-civile/

- Inter-Agency Standing Committee (IASC) Reference Group on Mental Health and Psychosocial Support in Emergency Situations. Brief note on the treatment of mental health and psychosocial aspects of the COVID 19 outbreak - version 1.0. IASC Reference Group MHPSS, 2020.

- Ministry of Health. New coronavirus. http://www.salute.gov.it/nuovocoronavirus (l.a. 3/22/20)

- Open group. Coronavirus in alternative, increasing communication.