

Модели организации комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра на Западе

О.Б. Богдашина*,

международный эксперт в области аутизма,
Хоумфёс, Великобритания,
07.olga@gmail.com

Первые сообщества по проблемам аутизма были основаны в Англии и Дании в 1962 году, а впоследствии и во многих других странах. С того времени достигнуты ошеломительные результаты в осознании проблемы и в развитии медицинских, образовательных и социальных услуг для детей с аутизмом и их семей. В настоящее время исследования направлены на углубление понимания расстройств аутистического спектра и на информирование практико-ориентированных специалистов и профильных правительственных и неправительственных организаций о необходимости создания комплексных структур для поддержки людей с аутистическими расстройствами и их семей, а также для развития идеи совершенствования услуг такого рода. В статье проанализированы публикации последних лет, относящиеся к ведущим тенденциям в развитии системы помощи детям с расстройствами аутистического спектра на Западе. Представлен краткий обзор последних исследований нескольких ключевых аспектов аутизма: экономического, распространенности, диагностики, коморбидных расстройств и т.д. Обзор может быть полезен представителям законодательных структур, специалистам и родителям с точки зрения улучшения качества жизни людей с аутизмом.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра, распространенность, биомаркеры, диагноз, коморбидные состояния, образовательные условия, гетерогенность, вмешательства.

Как отмечает Рой Ричард Гринкер, антрополог и отец девочки с аутизмом, несмотря на то, что аутизм является «страшнейшим, пожизненным расстройством», сейчас «самое подходящее время быть аутистом» [13, с. 6], так как человек с таким диагнозом имеет доступ к наибольшему спектру услуг и возможностей, чем когда-либо. Тем не менее и по сей день остается множество проблем, которые необходимо решать, и вопросов, которые требуют ответа. Одной из важнейших тем для обсуждения, в особенности для правительственных структур, является экономический аспект РАС.

Для цитаты:

Богдашина О.Б. Модели организации комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра на Западе // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 4. (53). С. 27–34. doi:10.17759/autdd.2016140405

* Богдашина Ольга Борисовна, кандидат филологических наук, профессор, международный эксперт в области аутизма, консультант Европейского Института образования и психологии детей (ICER Europe), Хоумфёс, Великобритания, e-mail: 07.olga@gmail.com

Затраты

Буешер А.В. с колл. [8] оценили возрастные, прямые, и пожизненные социально-экономические, в том числе непрямые, затраты, связанные с РАС в Соединенном Королевстве и в США:

Затраты на поддержку индивида с РАС и интеллектуальными нарушениями на протяжении всей жизни составляли 2,4 миллиона долларов в США и 1,5 миллиона фунтов стерлингов в Великобритании (2,2 миллиона долларов США). Затраты на поддержание индивида с РАС без ин-

теллеktуальных нарушений составляли 1,4 миллиона долларов в США и 0,92 миллиона фунтов стерлингов (1,4 миллиона долларов США) соответственно. Наибольшими составляющими затрат для детей являлись специальные образовательные услуги и утрата работоспособности родителей. В подростковом возрасте наибольшие затраты были выявлены на домашнее попечительство и потерю работоспособности индивида. Медицинские услуги требуют гораздо больших затрат для подростков, чем для детей.

Авторы заключили [8], что существенные прямые и косвенные экономические влияния РАС ставят важнейший вопрос о продолжении исследований, направленных на поиск эффективных вмешательств, которые максимально продуктивно могли бы использовать ограниченные социальные возможности. Распространение экономического влияния РАС на различные сферы услуг и сервисов акцентирует внимание на проблеме координации услуг и секторов. Огромное влияние РАС на семьи также должно усилить внимание законодателей.

Ранняя диагностика, а также обеспечение соответствующими медикаментами и соответствующими образовательными условиями, должны снизить приведенные затраты.

Распространенность

Для расчета объема необходимых инвестиций в медицинские, образовательные и социальные сервисы, медицинские правительственные комиссии публикуют регулярные отчеты о распространенности аутизма в стране.

США

В 2016 году был опубликован отчет об исследовании распространенности РАС, проведенном Центрами контроля и профилактики заболеваний (Centers for Disease Control and Prevention, CDC). В данном отчете Сеть мониторинга аутизма и расстройств развития (Autism and Developmental Disabilities Monitoring, ADDM) приводит оценку распространенности РАС среди детей 8 лет, чьи родители или опекуны проживают в 11 штатах, охватываемых сетью ADDM (Арканзасе, Аризоне, Колорадо, Джорджии, Мэриленде, Миссури, Нью-Джерси, Северной Каролине, Южной Каролине, Юте, Висконсине). В 2012 году по данным объединенной статистики распространенности РАС среди 11 штатов сети ADDM показатели были 14,6 на 1000 (1 на 68). Распространенность была значимее среди мальчиков (23,6 на 1000), нежели чем среди девочек (5,3 на 1000). По данным структур здравоохранения, распространенность

варьировалась от 8,2 на 1000 в штате Мэриленд, до 24,6 на 1000 в штате Нью-Джерси, где был произведен мониторинг как в сфере здравоохранения, так и образования.

Великобритания

В 2009 году Барон-Коэн с коллегами подсчитали распространенность РАС в общеобразовательных и коррекционных школах (как в государственных, так и в частных) в графстве Кэмбриджшир. Они оценили распространенность в 157 на 10000 (включая ранее не диагностированные случаи). Тем не менее, авторы пишут, что к результатам этого исследования следует относиться с осторожностью из-за малого количества ответов и вывода о том, что социо-экономическое распределение выборки не было репрезентативным относительно популяции Великобритании.

Тем не менее исследования, подобные этому, предполагают, что соответствующие службы должны планировать обслуживание 1-2% популяции учеников начальных школ [3]. Обследование психических заболеваний у взрослых (Adult Psychiatric Morbidity Survey) [6] показало, что около 1% взрослой популяции в Англии страдают аутизмом, что подтверждается данными последнего обследования 2007 года (однако, данные не включают людей, живущих на попечении).

Выводы всех перечисленных обследований сконцентрированы на том, что правительство, Национальный сервис здоровья (NHS) и местные органы власти должны отвечать за 1 человека с аутизмом из 100 обычных, для того чтобы планировать раннюю диагностику и доступ к соответствующим услугам. Национальное Общество по Аутизму (National Autistic Society, 2016) докладывает информацию о том, что каждый год тысячи людей с РАС и их семьи не получают соответствующей помощи, хотя и отчаянно в ней нуждаются.

Аутизм с интеллектуальными нарушениями

Эмерсон и Бэйнс [11] обобщили данные исследований с 2000 по 2010 год по распространенности интеллектуальных нарушений среди детей с аутизмом в нескольких странах. Великобритания: от 15% до 71%, США 37%, Исландия 84%, Финляндия 50%. Среднее значение по всем исследованиям в обзоре — 52,6%.

Сравнения детей только с РАС с детьми с коморбидными расстройствами показали возрастающую тяжесть симптоматики и различия профилей DSM-IV-TR [29]. Кристенсен [10] рекомендовал социальным работникам понизить возраст первой

диагностики РАС: в 2020 году дети с РАС должны диагностироваться в возрасте 36 месяцев и начать получать социальную помощь в возрасте 48 месяцев. NAS и другие неправительственные организации используют данные по распространенности, для того, чтобы повлиять на правительство, NHS и местные государственные структуры. Это влияние оказывается с целью обеспечения всех людей необходимыми услугами, и для того чтобы сократить время ожидания диагностики и предоставления соответствующих служб для детей с аутизмом во всех областях страны.

Диагностика

В поисках биомаркеров

Многие психические расстройства (включая аутизм) описываются как набор поведенческих признаков и не имеют объективных оценок. До сих пор не существует медицинских тестов для диагностики аутизма, хотя возможно это скоро изменится. Аби-Дархам А. и Г. Хорга [1] предложили шаги для выявления прочных, надежных и достоверных биомаркеров, для того чтобы «продвинуть психиатрию к сфере современной медицины». Они предположили, что с помощью нейровизуализационных техник, таких как молекулярная визуализация с позитронно-эмиссионной томографией (ПЭТ) или структурная/функциональная магнитно-резонансная томография (МРТ), можно обнаружить биомаркеры различных психиатрических заболеваний и состояний. Заман с коллегами [32] обнаружили связь между аутизмом и отсутствием антител под названием иммуноглобулин G 1-го типа, или IgG1, и призывают к дальнейшим разработкам в исследованиях анализов крови, которые могут выявить аутизм. Параллельно с исследованиями биологических маркеров проводится множество работ, направленных на идентификацию поведенческих симптомов, которые могут быть предикторами аутизма у младенцев (в противовес социальным и коммуникативным симптомам, которые проявляются только к возрасту 3 или 4 года). Чем раньше мы сможем поддерживать таких младенцев, тем более перспективным может быть их развитие. Большинство из этих исследований изучают сенсорно-перцептивные «симптомы» (поведение, вызванное сенсорными особенностями). Например, исследование Чеунг с коллегами [9] демонстрирует, что атипичное восприятие и основные симптомы социального взаимодействия и коммуникаций людей с РАС тесно связаны с ранним развитием, также предполагаются связи между восприятием и социальными особенностями детей с РАС.

Со времени первого официального описания аутизма в 1943 г. [19] диагностика и диагнозы изменились. Последнее изменение произошло в 2013 г. с публикацией издания DSM-V. Эти изменения вызвали определенные затруднения в сравнительных исследованиях, из-за того что те, кому были диагностированы РАС по DSM-IV, не подпадают под критерии РАС в DSM-V [18]. Любые сравнения терапевтических методов и результатов могут привести к путанице в лучшем случае и к ошибкам — в худшем. Например, Ясхар с коллегами [18] сравнивали навыки адаптации и когнитивные навыки с тяжестью аутизма у младенцев с РАС, диагностированным по DSM-IV, но не по критериям DSM-V, с теми, кто соответствовал обеим диагностическим системам, и с группой неаутистов. Младенцы в группе, диагностированной по критериям только DSM-IV, были менее задержанными по показателям адаптивности (коммуникация, социализация) и когнитивным навыкам (экспрессивная, импрессивная речь, хорошая моторика, визуальное восприятие). Эта же группа имела менее тяжелые симптомы, нежели группа DSM-V. Таким образом, они могут показать лучшие результаты при вмешательствах. Группа DSM-IV не отличалась от группы не-РАС по адаптивным и когнитивным навыкам, исключая навыки социализации, которые являются отличительной чертой РАС.

Другой проблемой является то, что разные специалисты используют разные диагностические инструментарии, даже находясь в одной и той же стране. Приведем в пример ситуацию в **Австралии**. Хотя в стране и существуют специальные диагностические услуги, до сих пор не достигнуто согласия по Австралийским стандартам для диагностики РАС. Тейлор и колл. [27] провели оценку методов диагностики, используемых работниками здравоохранения по всей стране (больницы, неправительственные организации, публичные диагностические сервисы и частная практика) и доложили, что одни клиницисты работают с междисциплинарной командой, другие практикуют независимо и редко объединяются с другими специалистами, для того чтобы принимать диагностические решения. Только половина опрошенных сказали, что они включают в диагностический процесс стандартизированные объективные методики (такие как Autism Diagnostic Schedule), и 1/3 ответили, что они не используют измерения уровней развития, мышления и речи в оценке предполагаемого РАС. Авторы пришли к выводу, что сообщение о практиках некоторых специалистов в Австралии не совместимы с международными практическими рекомендациями диагностики РАС. Существует потребность

в минимальных национальных стандартах диагностики РАС по всей стране, которые обеспечат наилучшие практические подходы, не зависящие от конкретных условий предоставления услуги.

Важно помнить, что аутизм влияет не только на ребенка, находящегося в этом состоянии, но и на всю семью. Часто новость о том, что у ребенка диагностирован аутизм описывается как «аутистическая бомба». В Великобритании NAS (Национальное Общество по Аутизму) является первым звеном, куда обращаются семьи. Им предоставляются рекомендации и полезная информация о возможных услугах в той области, где они живут. Социальные сервисы включаются в помощь семье для поиска соответствующего образовательного маршрута для ребенка и служб, которые предоставляют «передышку» родителям.

Коморбидные расстройства

Довольно часто у людей с аутизмом встречаются и другие медицинские проблемы. Недавние исследования выявили специфические медицинские состояния, ассоциируемые с РАС, например, аллергическая астма [28]. Захор и Бен-Ицхак [31] исследовали, насколько связаны такие заболевания и состояния как макроцефалия, микроцефалия, регресс развития, избирательность в еде, проблемы со сном с уникальным поведенческим профилем. Основываясь на полученных данных, они предположили два уникальных медико-поведенческих профиля РАС, которые влияют на особенности когнитивной сферы и/или аутизм: 1) фенотип макроцефалии встречается при более сниженном когнитивном функционировании и регрессе развития при широко распространенных более тяжелых нарушениях мышления и при тяжелых формах аутизма. 2) Наоборот, тяжелые проблемы со сном, экстремальная избирательность в еде представляют собой лишь коморбиды РАС, влияющие на функционирование. Исследователи предполагают, что разделение на специфические подгруппы РАС с уникальными биологическими маркерами и специфическими поведенческими фенотипами могут помочь будущим генетическим и нейрокогнитивным исследованиям.

Дети группы риска

Еще одним аспектом исследований должна стать оценка детей группы риска и предоставление им услуг и профессиональных консультаций, не дожидаясь официального диагноза, таким образом не теряя драгоценного времени. Получив раннюю поддержку, многие дети не будут нуж-

даться в специальной помощи и приспособятся к окружающим условиям без каких-либо проблем.

Уолтон [30] изучил факторы риска поведенческих и эмоциональных проблем у братьев и сестер детей с РАС. Он выявил шесть коррелятов: мужской пол; неполная семья; ребенок с РАС — старший из детей; низкий семейный доход; ребенок с поведенческими проблемами, типичными для РАС, и сиблинг с расширенным аутистическим фенотипом. У сиблингов с малыми факторами риска был обнаружен низкий риск поведенческих и эмоциональных проблем. Однако у сиблингов с множественными факторами риска повышался риск как интернализационных так и экстернализационных проблем. Интересный подход к подобным детям был разработан в Японии, где количество детей с недиагностированными нарушениями развития значительно возросло. Специалисты здравоохранения называют их «кининару-кодомо» (КК, «дети, вызывающие озабоченность»); их часто «пропускают» при медицинских осмотрах, таким образом оставляя без необходимой медицинской помощи и специальных образовательных услуг. Иде-Окочи и Тадака [17] исследовали проблемы КК, для того чтобы специалисты могли надлежащим образом оценить и обеспечить медицинские потребности детей при высоком риске нарушений развития, а также при раннем вмешательстве. Авторы разделили детей КК на три группы: 1) дети, нуждающиеся в специальном уходе; 2) дети, чьи специальные медицинские нужды обусловлены как индивидуальными, так и средовыми факторами; 3) дети, ожидающие помощи от новых систем поддержки их самих и родителей. Все нуждаются в поддержке даже до постановки диагноза.

Вмешательства

Ранняя помощь

NAS в Соединенном Королевстве проводит программы для семей детей с РАС, такие как, например, «Early Bird» («Ранняя Пташка», для детей до 5 лет) и «Early Bird +» (для детей с 4 до 8 лет). Такие программы призваны поддерживать родителей в период между постановкой диагноза и переходом ребенка в школу. Они комбинируют групповые тренинги для родителей с индивидуальными домашними визитами с использованием обратной видеосвязи, для того чтобы помочь родителям наладить взаимодействие и коммуникацию со своими детьми и справиться с их поведением. Так же важно включать «моторное программирование как часть услуг раннего вмешательства для маленьких детей с РАС», что благотворно повлияет на развитие ребенка [20]. Существует сотни терапевтиче-

ских методов для работы с детьми с РАС, и с каждым годом их появляется все больше. Некоторые из них будут работать для отдельных детей, не принося никакого эффекта и пользы другим, или даже могут вредить другим детям. Мы должны быть очень осторожны, применяя те или другие подходы ко всем детям в классе. Например, использование визуальной подсказки очень хорошо работает для визуально-мыслящих, однако будет бесполезным или даже вредным тем, кто думает «звуковыми образами» или «тактильными картинками».

Образовательные условия

Существует целый ряд вариантов образования, большинство из них финансируются властями, некоторые школы управляются независимыми организациями. В Великобритании представлены следующие их типы:

- общеобразовательные школы с дополнительной поддержкой или без поддержки;
- специализированные школы или классы для студентов с трудностями в обучении;
- специальные школы или классы для детей с аутизмом;
- школы или классы для детей с другими особыми образовательными потребностями (например: сенсорные или физические ограничения, речевые проблемы, эмоциональные и поведенческие трудности);
- школы — интернаты;
- программы надомного обучения;
- команды «выездных» специалистов.

Большинство детей с РАС посещают школы или классы на территории местного сообщества, но некоторые из них обучаются в других частях страны.

Это выглядит достаточно обнадеживающе, но на самом деле до сих пор остается множество проблем, например:

- 34% детей с РАС говорят о том, что самое худшее для них во время пребывания в школе — то, что их дразнят [24];
- 63% детей с РАС, по мнению их родителей, находятся совсем не в тех школах, где им могли бы предоставить адекватную поддержку [24];
- 17% детей с РАС временно отчисляются из школ; 48% этих детей отчисляли три или более раз; 4% были исключены из одной или более школ [24].

Взрослые с РАС

Первое поколение людей с диагнозом РАС уже в преклонном возрасте. Из-за потери родителей и поддержки от социальных структур у них серьезный запрос на помощь к медицинскому сообществу

[16]. В настоящее время ожидается, что большинство (если не все) случаев РАС будут диагностироваться в раннем детстве. Однако есть множество взрослых с РАС, которых раньше не диагностировали. Это могло произойти из-за того, что во времена их детства были допущены ошибки при диагностике, или диагностика вообще не проводилась из-за отсутствия диагноза РАС как такового (в случае синдрома Аспергера — из-за менее выраженных фенотипических особенностей). Те, кому не был поставлен диагноз в детстве, часто нуждаются в установлении его во взрослой жизни, так как в пожилом возрасте симптоматика может ухудшаться. Хотя и было выдвинуто предположение о снижении симптоматики с возрастом (например, в исследовании, включившем 34 взрослых испытуемых [12]), в последних исследованиях [15] на 100 взрослых испытуемых приводятся доказательства о влиянии возраста на тяжесть проявлений аутизма. То есть с увеличением возраста увеличивается тяжесть симптомов аутизма, связанных с социальными ситуациями, коммуникацией, гибкостью мышления. Однако увеличение разнообразия симптоматики может также отражаться на самосознании. Улучшение самосознания — сама по себе хорошая вещь, однако у индивида это может привести к более ясному пониманию своих трудностей. Хаппе Ф. с коллегами [15] в своем исследовании описали людей с РАС с нормативным когнитивным функционированием, то есть с высокофункциональным аутизмом. Несмотря на это и на тот факт, что у испытуемых были развиты стратегии для самопомощи в функционировании, более старшие люди показали более тяжелые симптомы аутизма. Конечно же, старение для разных людей с аутизмом может проявляться по-разному. Нам требуется больше исследований, для того чтобы понять, как люди с РАС меняются с возрастом. Тем не менее, они нуждаются в помощи и обеспечении услугами в настоящее время. 70% взрослых людей с аутизмом утверждают, что социальные сервисы помощь им не предоставляют. Также взрослые с РАС говорили, что с более существенной поддержкой они чувствовали бы себя менее изолированными [2]. По крайней мере, один из трех взрослых с РАС из-за недостатка поддержки испытывает тяжелые проблемы, связанные с психическим здоровьем [25].

Всего 16% взрослых с аутизмом в Великобритании находятся в штате учреждений на полной занятости, и только 32% занимаются каким-то видом оплачиваемого труда. 4 из 10 работающих неполный рабочий день взрослых с РАС хотели бы работать больше [22]. Только 10% взрослых с аутизмом получают помощь при трудоустройстве, но 53% просят ее [2].

И последнее, но не менее важное.

Гетерогенность (не аутизм, но «аутизмы»)

Хотя аутизм и является отдельным клиническим диагнозом, аутистические проявления встречаются у большого количества людей во всей популяции. Разич с коллегами [26] измерили распределение аутистических черт у сиблингов людей с аутизмом. Результаты их исследования показывают распространение аутистического фенотипа на сиблингов. В последнее время мы читаем все больше публикаций об исследованиях, в которых подчеркивается существование подгрупп РАС, различающихся по своим механизмам, хотя поведенческие проявления могут быть одними и теми же. Для того чтобы иметь более глубокое представление о РАС, мы должны определить различные подгруппы (более гомогенные по своему составу) [7, 21].

Таким образом, РАС является сложным неврологическим расстройством, которое характеризуется заметной гетерогенностью [5]. Брайан с коллегами дают обзор недавних исследований в области генетики и нейровизуализации, поведенческой и фармакологической терапии. Несмотря на значительные сложности, начинают

появляться модели, которые могут способствовать выявлению новых терапевтических целей и подходов [5].

Для современных исследований гетерогенность представляет серьезную проблему. Для выяснения нейрокогнитивных и этиологических основ социокогнитивных процессов и для того, чтобы в полной мере информировать клиницистов, мы должны проводить теоретические и практические исследования [14]. С другой стороны, открытие гетерогенности является новым интересным направлением в развитии исследований РАС, которое может принести нам более четкое понимание аутизма у разных детей и путей помощи им.

В настоящее время мы наблюдаем позитивные подвижки в области диагностики и практики. Эти данные свидетельствуют о том, что улучшения в сфере поддержки и услуг для людей с аутизмом должны быть сделаны как для детей, так и для взрослых. Хотя предстоит и немало трудностей в решении вопросов помощи, существует необходимость в объединении с теми, для кого аутизм является частью жизни. ■

Перевод с английского Е.Ф. Шведовского

Литература/References

1. *Abi-Dargham A., Horga G.* The search for imaging biomarkers in psychiatric disorders. *Nature Medicine*, 2016, e-pub: doi:10.1038/nm.4190 <http://www.nature.com/nm/journal/vaop/ncurrent/full/nm.4190.html>
2. *Bancroft K.* *The Way We Are: Autism in 2012*. London: The National Autistic Society, 2012.
3. *Baron-Cohen S., Allison C., Williams J., Bolton P., Matthews F.E.* (2009) Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *The British Journal of Psychiatry*, 194(6), 2009, cc. 500–509.
4. *Baxter A.J., Brugha T. Erskine H.E., Scheurer R.W., Vos T., Scott J.G.* The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 2015, cc. 601–13.
5. *Brian J., Doyle-Thomas K.A.R., Baribeau. D., Anagnostou E.* Novel mechanisms and treatment approaches in autism spectrum disorder. *Discovery medicine*, 22(119), 2016, cc. 47–54.
6. *Brugha T., Coope S-A., Gullon-Scott F.J., Fuller E., Ilic N., Ashtarikiani A., Morgan Z.* Chapter 6: Autism Spectrum Disorder. In S. McManus, P. Bebbington, R. Jenkins, T. Brugha (eds.) *Adults Psychiatric Morbidity Survey: Survey of Mental Health and Wellbeing, England, 2014*, Health and Social Care Information Centre, 2016.
7. *Bryn V., Aass H.S., Skjeldal O.H., Isaksen J., Saugstad O.D., Ormstad H.* 'Cytokine Profile in Autism Spectrum Disorders.' *Molecular Neuroscience*, 2016, e-pub: doi:10.1007/s12031-016-0847-z
8. *Buescher A.V., Ciday Z., Knapp M., Mandell D.S.* (2014) 'Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States.' *JAMA Pediatrics*, 168 (8), 2014, cc. 721–8.
9. *Cheung C.H., Bedford R., Johnson M.H., Charman T., Gliga T.* BASIS team Visual search performance in infants associates with later ASD diagnosis. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 2016, e-pub. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27769716>
10. *Christensen D.L., Baio J., Naarden Braun K, Van Bilder D., Charles J., et al.* 'Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2012' *Surveillance Summaries*, April 1, 2016, 65(3), 1–23. Centers for Disease Control and Prevention.
11. *Emerson E., Baines, S.* (2010) *Estimated Prevalence of Autism among Adults with Learning Disabilities in England*. Public Health, England, 2010. http://www.improvinghealthandlives.org.uk/uploads/doc/vid_8731_IHAL2010-05Autism.pdf
12. *Fein D., Barton M., Eigsti I.M., Kelley E., Naiglets L., et al.* Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 2013, cc. 195–205.
13. *Grinker R.R.* *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism*. New York: Basic Books, 2007.
14. *Happé F., Conway, J.R.* Recent progress in understanding skills and impairments in social cognition. *Current Opinion in Pediatrics*, 28(6), 2016, cc. 736–742.

15. Happé F., Mansour H., Barret P., et al. Demographic and cognitive profile of individuals seeking a diagnosis of Autism Spectrum Disorder in adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 2016, cc. 3469–3480.
16. Hategan A., Bourgeois J.A., Goldberg J. 'Aging with autism spectrum disorder: an emerging public health.' *International Psychogeriatrics*, 2016, e-publication: doi: 10.1017/S1041610216001599 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27669633>
17. Ide-Okochi A., Tadaka E. 'A hybrid concept analysis of children of concern: Japanese healthcare professionals' views of children at a high risk of developmental disability.' *BMC Pediatrics*, 2016, e-pub.: <http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-016-0715-6>
18. Jashar D.T., Brennan L.A., Barton M.L., Fein D. 'Cognitive and Adaptive Skills in Toddlers Who Meet Criteria for Autism in DSM-IV but not DSM-5.' 'Cognitive and Adaptive Skills in Toddlers Who Meet Criteria for Autism in DSM-IV but not DSM-5.' *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2016, e-pub: doi: 10.1007/s10803-016-2910-7 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27628939>
19. Kanner L. (1943) 'Autistic disturbances of affective contact.' *Nervous Child*, 2, cc. 217–50.
20. Ketcheson L., Hauck, J. Ulrich D. (2016) 'The effects of an early motor skill intervention on motor skills, levels of physical activity, and socialization in young children with autism spectrum disorders. A pilot study.' *Autism*, 2016, pii: 1362361316650611. e-publication
21. Martinez-Murcia F.J., Lai M.C., Gorriz, J.M., Ramirez, J., Young, A.M. et al. 'On the brain structure heterogeneity of autism: Parsing out acquisition site effects with significance-weighted principal component analysis.' *Human Brain Mapping*, 2016 <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hbm.23449/abstract>
22. NAS (2016) *The Autism Employment Gap: Too much information in the workplace*. London: NAS, 2016.
23. NAS 'What do today's autism prevalence figures mean?' 2016. <http://www.autism.org.uk/get-involved/media-centre/news/2016-09-29-prevalence-figures.aspx>
24. Reid B. *Great Expectations*. London: The National Autistic Society, 2011.
25. Rosenblatt M. *I Exist: Message from adults with autism in England*. London: The National Autistic Society, 2008.
26. Ruzich E., Allison C., Smith P., Ring H., Auyeung B., Baron-Cohen S. (2016) 'The Autism-Spectrum Quotient in Siblings of People with Autism.' *Autism Research*, 2016, e-pub.: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/aur.1651/pdf>
27. Taylor L.J., Eapen V., Maybery M.T., Midford S., Paynter J., Quarmby L., Smith T., Williams K., Whitehouse A.J.O. 'Diagnostic evolution for autism spectrum disorders: a survey of health professionals in Australia.' *BMJ Open*, 2016, doi: 10.1136/bmjopen-2016-012517. <http://bmjopen.bmj.com/content/6/9/e012517.full>
28. Tonacci A., Billec, L., Ruta L., Tartarisco G., Pioggia G., Gangemi S. 'A systematic review of the association between allergic asthma and autism.' *Minerva Pediatrica*, 2016, e-pub: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27706122>
29. Tonnsen B.L., Boan A.D., Bradley C.C., Charles J., Cohen A., Carpenter L.A. (2016) 'Prevalence of Autism Spectrum Disorders Among Children With Intellectual Disability.' *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(6), 2016, cc. 487–500.
30. Walton K.M. 'Risk Factors for Behavioral and Emotional Difficulties in Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder.' *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 2016, e-pub: <http://www.aid-djournals.org/doi/10.1352/1944-7558-121.6.533>
31. Zachor, D.A., Ben-Itzhak, E. 'Specific Medical Conditions Are Associated with Unique Behavioral Profiles in Autism Spectrum Disorders.' *Frontiers in Neuroscience*, 2016, e-pub: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fnins.2016.00410/full>
32. Zaman, S., Li, W., Gadad, B.C., Hynan, L., Karp, D., Roatch, N., Schutte, C., Marti, C.N., Hewitson L., German D.C. 'A search for blood biomarkers for autism: Peptoids.' *Scientific Repots*, 2016, doi: 10.1038/srep19164 https://www.researchgate.net/publication/290508745_A_Search_for_Blood_Biomarkers_for_Autism_Peptoids

Models of the organization of comprehensive care for children with ASD in the West

O.B. Bogdashina (UK)*,
international expert on autism,
Holmfirth, Great Britain,
07.olga@gmail.com

The first Autistic societies were established in England and Denmark in 1962, followed by many other countries. Since that time there have been enormous strides in autism awareness and the development of medical, educational and social services for autistic children and their families. Current research has aimed to enhance our understanding of autism spectrum disorder, to inform both the practitioners and relevant governmental and non-governmental organisations about the necessity of creating comprehensive structures to support autistic individuals and their families and to contribute the ideas for the development appropriate services. As a review of all the available literature is beyond the scope of this paper, only a selection of the latest research studies relevant to the main trends in the development of the system of support is included. The article provides a brief review of the latest research in several key aspects of autism, such as: costs, prevalence, diagnosis, comorbid, etc. that can inform the policy makers, specialists and parents about what can be done to improve the lives of autistic individuals.

Keywords: autism, prevalence, biomarkers, diagnosis, comorbid conditions, educational provisions, heterogeneity, interventions.

Translated from English by E.F. Shvedovsky

For citation:

Bogdashina O.B. Models of the organization of comprehensive care for children with ASD in the West. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2016. Vol. 14. No. 4 (53). Pp. 27–34 (In Russ., abstr. in Engl.). doi:10.17759/autdd.2016140405

* *Bogdashina Olga Borisovna*, PhD in linguistics, MSc (psychology), MA (Autism: education), Honorary Professor, Honorary Doctor, KSPU, Visiting lecturer in Autism Studies (in the UK and Europe), Associate Consultant (Autism) to the European Institute of Child Education and Psychology (ICEP Europe), Holmfirth, Great Britain, e-mail: 07.olga@gmail.com