



Настоящата публикация е финансирана по Мярка 5 Подобряване на достъпа до и качеството на грижите за деца с психични, генетични и онкохематологични заболявания по програма BG07 „Инициативи за обществено здраве“ на Министерство на здравеопазването със средства на Норвежкия финансов механизъм 2009 – 2014.

Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от УМБАЛ „Александровска“ ЕАД и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Програмния оператор или на Донора.

РАЗСТРОЙСТВА ОТ АУТИСТИЧНИЯ СПЕКТЪР **РАЗПОЗНАВАНЕ, ОЦЕНКА И ИНТЕРВЕНЦИИ** **Насоки за професионалисти, работещи с деца**

Димитър Терзиев, Атанаска Аврамова, Надя Полнарева

КЛИНИКА ПО ДЕТСКА ПСИХИАТРИЯ

1431 София, бул. “Св. Георги Софийски” №1
тел.: 02/9230-375/681/798
e-mail: svetinikola.do@gmail.com
www.alexandrovska.com



УНИВЕРСИТЕТСКА БОЛНИЦА
АЛЕКСАНДРОВСКА



РАЗСТРОЙСТВА ОТ АУТИСТИЧНИЯ СПЕКТЪР

РАЗПОЗНАВАНЕ, ОЦЕНКА И ИНТЕРВЕНЦИИ

Насоки за професионалисти, работещи с деца

Димитър Терзиев, Атанаска Аврамова, Надя Полнарева

Клиника по детска психиатрия „Свети Никола“
УМБАЛ“Александровска“

2016

СЪДЪРЖАНИЕ

ВЪВЕДЕНИЕ	3
ИСТОРИЧЕСКИ БЕЛЕЖКИ	5
ОСОБЕНОСТИ НА НЕВРОРАЗВИТИЙНАТА ПАТОЛОГИЯ	7
ЕПИДЕМИОЛОГИЧНИ ДАННИ – СЪВРЕМЕНЕН ДЕБАТ	7
СКРИНИНГ ЗА АУТИЗЪМ И ДРУГИ РАЗСТРОЙСТВА ОТ АУТИСТИЧНИЯ СПЕКТЪР ..	10
ПРИНЦИПИ И ПРОБЛЕМНИ АСПЕКТИ НА ДИАГНОЗАТА И ОЦЕНКАТА	14
ПРИНЦИПИ НА ДИАГНОЗАТА И ОЦЕНКАТА.....	14
ПРОБЛЕМИ ВЪВ ВРЪЗКА С ДИАГНОЗАТА	19
ИНТЕРВЕНЦИИ	21
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	32

ВЪВЕДЕНИЕ

Този текст е опит за синтез на съвременните насоки в разбирането и описването на разстройствата от аутистичния спектър, както и на базисните препоръки за поставянето на диагнозата и последващата помощ при децата от този спектър.

През последната година екипът на Клиниката по детска психиатрия „Свети Никола“ посвети много усилия за работа по проекта „Развитие на ефективни програми за ранна диагностика на децата с аутизъм в България чрез прилагане на международни стандартизирани инструменти“, който позволи в България да се въведат нови инструменти, да се обучат всички детски психиатри и техните екипи, да се улесни достъпът на родители и деца до ранна диагностика, както и да се създаде контекст за срещи и дискусии на различни професионалисти, които са ангажирани в работа с деца от аутистичния спектър.

Клиниката по детска психиатрия „Свети Никола“ от години развива програми за диагностика на аутистичното разстройство. През последните 20 години настъпиха значими промени както в разбирането на тази патология, така и в обхвата на задачите на детските психиатри при разпознаването, оценката и интервенциите при децата с разстройства от аутистичния спектър. Независимо от разнообразието на понятия, обяснения и митове, понастоящем световната научна медицинска общност, както и голяма част от родителски и пациентски асоциации все повече са обединени около основните научнодоказани концепции, правила и процедури за възникването и развитието на разстройството, както и за неговото диагностициране и лечение.

В съвременния свят съществуват дискуссионни полета, които имат своето начало във времето преди 90-те години. В този смисъл, настоящият текст има за цел да жалонира основните принципи на диагностицирането и интервенциите, както и отговорностите на възрастните, вкл. родителите и професионалистите, които придружават децата от тяхното раждане – общопрактикуващи лекари, педиатри, учителите в детски ясли и градини, в училищата, психолози, логопеди и психиатри. Смятаме, че този текст би бил разбираем също така за професионалисти, определящи политиките за деца, както и за всички тези, които адвокатстват за правата на децата въобще и в частност на тези от високо уязвими групи. Опитът ни както на детски психиатри, директно ангажирани в работата с родители и деца, така и на преподаватели, ни е научил, че доброто подпомагане и придружаване на деца от аутистичния спектър и техните семейства зависи до голяма степен от добрата колаборация между специалистите и семействата и, не на последно място, от достатъчната компетентност на родителите и професионалистите извън психиатричния контекст за постиженията на съвременната наука както относно възможностите за своевременна диагностика, а и относно доказани в своята ефективност и приложимост интервенции и реалистични очаквания за бъдещото развитие.

Опитът ни като детски психиатри през изминалите години беше насочен

към растящ брой деца във все по-малка възраст. Клиниката „Св.Никола“ се превърна във водещ център за диагноза на аутистично разстройство и обучение на професионалисти. Поради естеството на самото разстройство, което налага мултидисциплинарна оценка и продължителни терапевтични усилия в общността от професионалисти от помагащите професии (извън психиатричната клиника), се чувстваме задължени да поддържаме и обогатяваме диалога с всички, въввлечени и ангажирани в работата с аутистични деца. За нас стана рутинно организирането на дискуссионни форуми и обучения с оглед поддържането на стандартите на добрите практики и предпазване от терапевтични алтернативни увлечения и ирационални подходи.

Броят на децата диагностицирани от аутистичния спектър в развитите страни все повече се увеличава. Независимо, че те са различни по степен на изразеност на симптомите и индивидуалните особености, правилата за тяхната подкрепа и грижи следват универсални принципи. Като типична невроразвитийна патология, аутистичните разстройства ще налагат синхронизиране и компетентни човешки усилия от различни професионалисти в различни системи (здравна, образователна, социална). Все повече ще се поставя въпроса както за помощта на тези деца, а по-късно – юноши и възрастни, така и за опазването на техните човешки права и достойнство.

ИСТОРИЧЕСКИ БЕЛЕЖКИ

Терминът аутизъм (който много често се използва за всички разстройства от аутистичния спектър) е използван за описание на един от кардиналните симптоми на шизофренията от E.Bleuler. Клинично разстройствата от аутистичния спектър са описани като синдром от Лео Канер през 1943 г. като „...аутистични нарушения на афективния контакт“. Независимо те са описани и от Ханс Аспергер като аутистична психопатия в детството. Дълго време аутистичното разстройство се концептуализира като форма на детска психоза, а в някои случаи – и като детска шизофрения. Това създава противоречиви теории за неговото възникване, развитие, прогноза и лечение.

Повратен момент за разбирането на аутистичното разстройство е първата мултидименционална класификация на психичните разстройства – DSM III, която се приема през 1980 г. – в главата, посветена на разстройствата с начало в детството. Тогава се въвежда категорията “Генерализирани разстройства на развитието”, която продължава да се използва и в DSM IV и е актуална и до днес в МКБ 10 – към момента официалната класификация в България. От това време се налага разбирането, че детският аутизъм не е психотично разстройство или ранна форма на шизофрения, а дефицит на комуникационните способности и психичното развитие.

До 2013г понятието Разстройство от аутистичния спектър (РАС) не е включено в официалните психиатрични класификации, но е въведено и използвано в немедицинските среди. Използва се взаимнозаменяемо с ГРПР и започва да се предпочита в научните изследвания и публикации, особено тези в САЩ, в професионалния дискурс и в родителските общности. Новата американска класификация DSM 5 за първи път го официализира, включително и неговия важен дименционален аспект. Разстройствата от аутистичния спектър стават единна диагноза – разстройство от аутистичния спектър, т.е. не се диагностицират подгрупи като аутистично разстройство, разстройство на Аспергер и др. Същевременно РАС, в смисъла на DSM 5, е част от т.нар. невроразвитийни разстройства, които вече са отделна рубрика и дефиницията показва по-ясно, че те са приложими към всички възрастови групи. До приемането на МКБ 11, което се очаква през 2017 г., в България и в голяма част от Европа остава официално понятието генерализирано разстройство на психичното развитие (ГРПР), както и подлежащите субкатегории: детски аутизъм, синдром на Asperger, атипичен аутизъм, синдром на Rett, друго дезинтегративно разстройство в детството, ГРПР – друго и ГРПР – неуточнено.

През различните времеви периоди постепенно са се натрупвали много и различни понятия, които се използват невинаги коректно, като се смесват класификационни категории и популярни лаически термини – напр. високофункционалиращ аутизъм, идиопатичен, синдромен, органичен аутизъм и т.н.

Едновременно с новите концепции относно естеството на психопатологията на аутистичното разстройство, отразени в класификационните промени, настъпва сериозна промяна и в терапевтичните стратегии и интервенции.

Приемането на аутистичната патология като развитийна, с доминираща биологична етиология, както и разбирането за наличието на специфичен когнитивен дефицит, а не психотично разстройство, променя принципите на помощта. Развиват се специализирани обучителни и поведенчески терапевтични методи, интервенциите „напускат“ психиатричните клиники и се преместват в общността, често изцяло извън медицинския контекст.

Развитието на дневните и консултативни форми на обслужване в клиниката „Св. Никола“ съвпадна до голяма степен с този период на промяна в разбирането на аутистичното разстройство. Интересен е фактът, че през 90-те години имаше 2 паралелни програми за интервенции в областта на аутистичните разстройства. Основната (ръководител д-р Амелия Николова) беше изнесена в общността по метода TEACH. Другата беше повече психодинамично повлияна, като беше инспирирана от френската парадигма за т.нар. Еволютивна дисхармония, в смисъла на дисхармонично развитие. След 2000г. тези усилия се обединиха в една актуализирана осъвременена програма за диагностика на аутистични разстройства, включваща мултидисциплинарна оценка и съществена работа с родителите. Голяма част от усилията на екипа бяха насочени към изнасяне на продължителните интервенции извън психиатричния контекст чрез партньорство с неправителствени организации, общински центрове, родителски асоциации и т.н.

През последното десетилетие бяха достигнати високи нива на клинични умения за ранна диагностика и начало на интервенции, а с въвеждането на инструментите ADI-R и ADOS клиниката достигна нивото на препоръчвания от NICE златен стандарт.

Практическите последствия от усилията могат да бъдат обобщени като компетентност за диференциране на отговорностите на различните професионалисти и системи:

- Медицинските отговорности включват ранна диагноза, проследяване, медикаментозно лечение на усложненията, подпомагане на стратегията на родителите, запознаване и съветване за интервенциите и услугите в общността, съобразяване с изискванията за ефективност и безопасност.
- Образователни отговорности: индивидуализиран обучителен подход, интеграция.
- Социални отговорности – социална подкрепа за родителите и детето, социална защита, координиране и водене на случая, осигуряване на спектъра от институции (дневни центрове, социални услуги и грижи).

ОСОБЕНОСТИ НА НЕВРОРАЗВИТИЙНАТА ПАТОЛОГИЯ

Диагнозата РАС се основава най-общо въз основа на данни, разкриващи основните характеристики на РАС - недостатъчна или нарушена социална реципрочност, дефицити в комуникационните умения, абнормни отношения и връзки с обкръжението, репетитивни поведения, рестриктивни ригидни интереси, съпротива против промяна и настояване за неизменност и т.н. Тази информация се събира чрез клинично наблюдение, както и от семейството и по-широкото обкръжение на детето. Достъпът до специфични диагностични инструменти улеснява диагностичното заключение, както и последващото формулиране на интервенционен план и стратегии.

Деца от аутистичния спектър са част от по-обширната група на децата с т.нар. невдоразвитийни разстройства. Към невдоразвитийните разстройства спадат още: умствената изостаналост, хиперактивното разстройство с дефицит на вниманието, синдромът на Турет, езиковите разстройства и др. Разбирането на така обособената група разстройства от DSM 5 е важно, доколкото една немалка част от посочените категории могат да се припокриват, т.е. да се проявяват като смесени синдроми. Тези смесени състояния представляват особен проблем както за ранното коректно диагностициране, така и за последващите адекватни интервенции.

Аутистичното разстройство винаги е било обект на по-специално внимание от страна на изследователите и от общността както поради специфичните трудности, които поставят особеностите в комуникацията, така и поради това, че дълго време съществуват обяснителни модели за възникването и еволюцията на аутизма, които са свързани с обкръжението (родителите, ваксините, тежките метали и т.н.), които оставят силни следи сред широката публика и имат дългосрочни обществено-здравни негативни последствия. Трябва да се приеме, въз основа на редица нови изследвания, че родителите на деца с аутизъм имат по-изразено страдание и преживяване за саможертва, отколкото родителите на деца с други специфични здравни потребности, без развитийни проблеми.

ЕПИДЕМИОЛОГИЧНИ ДАННИ – СЪВРЕМЕНЕН ДЕБАТ

Епидемиологичните данни за разпространението на състоянието се променят съществено през годините. От публикуването на DSM III досега настъпва значителна промяна стойностите - от 4 на 10 000 (1980) към 1 на 100 и дори 1 към 68 (14.6 на 1000) в развитите страни.

В различните изследвания се установяват, обаче, съществени транскултурални и регионални особености. Така, например, данните за разпространението от Южна Корея и Япония са високи, докато в развиващите се страни обичайно случаите са по-малко. Подобни различия се установяват и между различните щати в САЩ. През 2016г. Центърът за контрол и превенция на болестите в САЩ публикува данни за 2012г. за случаите на РАС в популацията на 8-годиш-

ните деца, получени от 11 центъра от Мрежата за мониториране на аутизъм и други развитийни разстройства (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network), разположени в различни щати. Честотата на регистрираните случаи в отделните щати е различна: напр., тя е по-висока на териториите, където данните се получават не само от здравната, но и от образователната система, а по-ниски честоти са отчетени при испанския етнос. Средната честота на разстройството 1 на 68 (14.6 на 1,000).

Епидемиологичните данни от европейските страни също показват подобни различия и нехомогенност. Mayada Elsabbagh, Eric Fombonne et al. обобщават различни изследвания, проведени в европейските страни след 2006г., основани върху съвременни диагностични критерии и схеми, и в които се посочват честоти от 30.0/10000 до 116.1/10000, при средни стойности 61.9/10000. В доклад на дирекция Обществено здраве на ЕК от септември 2015г (Autism Spectrum Disorders: a public health challenge for the European Commission - Moving forward for the adoption of a European Strategy for autism in Europe) се приема, че РАС засяга средно 0.62-0.70% от популацията, макар и в някои изследвания тези стойности да достигат 1-2%. Приема се, че е налице тенденция за нарастване честотата на случаите годишно с 10-17%.

Тези тенденции понастоящем се обясняват предимно чрез промените в разкриването, диагностицирането и обслужването на отделните случаи. Отчита се влиянието на различията и промените при използваните класификации, диагностични категории и критерии: напр. случаите с по-леко изразени дефицити и по-високо функциониране се включват в класификационните системи по-късно (синдром на Аспергер – през 90-те години). С времето и натрупания опит клиницистите имат повишена сензитивност за по-леки случаи, както и разпознават по-добре клиничните прояви при по-малки деца. Важен аспект е т.нар. диагностична субституция: разпространението на умствената изостаналост прогресивно намалява успоредно с увеличаване честотата на разпространение на РАС. Несъмнено, установените транскултурални и регионални различия се обуславят и от спецификите на организацията и ресурсите на здравните, образователни и социални системи в отделните страни, на наличните диагностични и интервенционни служби, на процедурите за насочване към тях и тяхната достъпност. Разбира се, съществено е и влиянието на широката обществена информираност и сензитивност към проблемите на детското душевно здраве, развитие и благополучие въобще, както и към проблемите на аутизма в частност. По-ранната диагноза, по-голямата чувствителност и компетентност в разпознаването на разстройството водят и до по-често откриване на разстройството.

От друга страна, се отчита и влиянието в методиките и организацията на самите проучвания върху съобщаваните резултати. Например, в някои от изследванията се използват вече налични данни от здравните, образователните и социалните системи, където случаите вече са диагностицирани и дори включени в интервенционни програми. Докато в други изследвания стойностите са

резултат на активни скринингови проучвания. Различие внася включването на различни по брой и възраст групи, използването или липсата на скринингови и диагностични инструменти и др.

Очевидно е, че е трудно да се отговори дали става дума само за фактори, свързани с промените в диагностиката или за реално увеличение на разпространението на аутистичното разстройство. Досега не е установена връзка между повишената честота и влиянието на определен рисков фактор от обкръжението. Все пак трябва да се има предвид, че честотата на новодиагностицираните случаи е по-висока на територии близки до научни клинични центрове със сериозни изследователски и диагностични програми за аутистичните разстройства. Обяснението за това не би могло да е еднозначно. Същевременно се увеличава натискът върху властите за по-добра организация на службите. Очевидна е необходимостта от сериозни транскултурални изследвания, които да боравят с еднакви инструменти с висока надеждност.

Литература:

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th ed. Arlington: American Psychiatric Association, 2013

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child, 2, 217-250

King B. et al. DSM-5 and Autism: Kicking the Tires and Making the Grade, JAACAP, v.52, 5, May 2013

Cadman T. et al. Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom JAACAP, v.51, 9, Sept 2012, 864-866

Elsabbagh M. et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders Autism Res 2012, 5:160-179.

Fombonne E. et al. Prevalence and Interpretation of Recent Trends in Rates of Pervasive Developmental Disorders MJM 2009 12(2):99-107

Fombonne E. Epidemiology of Autism, in Encyclopedia on Early Childhood Development, 2012 CEECD / SKC-ECD

Le Couteur A., Szatmari P. Autism spectrum disorder, in: Rutter's child and adolescent psychiatry Ed: Rutter M. 2015 JohnWiley & Sons

Rice C et al. Evaluating Changes in the Prevalence of the Autism Spectrum Disorders (ASDs), Public Health Reviews, 2012, Vol.34, No2

Международна класификация на болестите, X ревизия (1998). Глава V, Психични и поведенчески разстройства. София: Национален център за комплексно изследване на човека.

Autism Spectrum Disorders: a public health challenge for the European Commission - Moving forward for the adoption of a European Strategy for autism in Europe, доклад на дирекция Обществено здраве на ЕК, септември 2015г

http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/diseases/autistic

<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

СКРИНИНГ ЗА АУТИЗЪМ И ДРУГИ РАЗСТРОЙСТВА ОТ АУТИСТИЧНИЯ СПЕКТЪР

Въведение: Съществуват три нива на организирана професионална помощ при разстройствата от аутистичния спектър (РАС), а именно: *скрининг, оценка (включва и поставянето на диагноза) и интервенции*. Скринингът и оценката се извършват предимно в системата на здравеопазването. Скринингът за РАС се предприема при деца, които при профилактичните прегледи са със съмнение за проблеми в психичното развитие (AAP, 2006; Filipek et al., 2000). Съвременна тенденция е, обаче, скрининг за аутизъм да започне да се извършва за всички деца.

Основните ранни дефицити при децата с аутизъм или в риск за аутизъм - отсъствие на социална насоченост и социално внимание, отсъствие на социално съотнасяне, неориентиране към другия при повикване по име, отсъствие на свързано внимание, жестови интеракционен дефицит, трудно или невъзможно реципрочно включително емоционално ангажиране, отсъствие на имитиране, отсъствие на символна игра-„наужким“/”като че ли“ (от типа на „Нахрани Мечо!“ - плюшена играчка) често изпъкват преди детето да е навършило 2 години. Тези основни за аутизма нарушения в комуникацията и интеракцията са разгледани по-подробно от нас другаде (Терзиев, Полнарева, 2011). Допълнителни сигнали за възможен аутизъм са отсъствие на думи казани с комуникативна интенция на 16 месеца, отсъствие на комуникативни (извън механичното повтаряне) фрази на 2 години и особено всяка загуба на вече появена еднословна или фразова експресивна комуникативна реч и особено ако тази загуба е наблюдавана преди 3-годишна възраст.

В свое официално становище Американската академия по педиатрия (AAP) приема, че всеки профилактичен преглед на децата до 3-годишна възраст трябва да включва скрининг за аутизъм. Конкретно за условията на САЩ се препоръчва той да се извършва при профилактичните прегледи на 9-, 18- и 30-месечна възраст (AAP, 2006). В светлината на съвременните лонгитудинални проучвания на бебета и най-малки деца – сиблинги на дете с диагностициран аутизъм - е препоръчително скрининг да се извършва и на 36 месеца, тъй като при част от високо рисковите деца, които развиват аутизъм, той е подпрагов преди навършване на 3 години, когато вече е достатъчно разгърнат за да бъде диагностициран (Szatmari et al., 2016). При каквото и да е съмнение, обаче, за проблеми в развитието на конкретното дете такъв скрининг е препоръчително да се извърши и извън тези възрасти.

С усилия на редица институции у нас, подкрепени от МЗ, предстои да бъде въведен такъв скрининг. Тук трябва да подчертаем, че този скрининг има положително значение при условие, че съществуват структури за последваща диагноза, структури и възможности за интервенции и действаща, поне в повечето случаи, технология на насочване.

Общопрактикуващите лекари са в най-добра позиция за извършване на скрининга. Те обикновено са включени в профилактични програми, касаещи де-

цата от най-ранна възраст. От друга страна често родителите споделят тревогите за децата си с тях. Те са медицински специалисти, което е важно за скрининга и диагнозата на аутизма поради възможна диференциална диагноза, например със сензорни нарушения (като нарушен слух) и налагащите се понякога лабораторни и инструментални изследвания.

„Инструменти“ за скрининг: Инструментите не заменят клиничния опит. От друга страна те са лесни за ползване и особено полезни при скрининга. Съществуват множество инструменти за скрининг на разстройствата на развитието изобщо и такива, насочени специално към аутизма.

Инструменти за скрининг, насочени към аутизма. Ще разгледаме тези инструменти които се прилагат от 16-месечна възраст и следователно са от значение за ранната диагноза на аутизма.

CHAT-Checklist for autism in toddlers, S. Baron-Cohen и съавтори (Baron-Cohen et al., 1992, 2000). Състои се от въпроси към родителя и проби, които да бъдат направени с детето. Те засягат възлови за децата с аутизъм в периода 16м-3г дефицити, а именно непосочване за да се поиска нещо или да се покаже интерес към нещо; непоследяване на посочване от другия; отсъствие на възможност за „преструване“, т.е. игра „наужким“. Включени са и други въпроси/проби насочени към дефицити, не толкова характерни за аутизма но често придружаващи ключовите. „Критични“ са тези айтеми (отговори на въпроси или резултати от проби), които най-добре отграничават аутизма от други проблеми и разстройства. При извършването на пробите с детето е важно да се отчита първоначалната му реакция- при децата с обичайно развитие се очаква в началото те да бъдат тревожни, поведенчески инхибирани и да се придържат в близост до родителя, като същевременно поглеждат към лекаря. Ако пробите се правят на такова дете следва да се изчака първоначалната поведенческа инхибираност да отзвучи. Някои от децата с аутизъм, обаче, започват веднага да изследват помещението, като че ли незабелязвайки непознатия или не проявяват интерес към обстановката и играчките/предметите и след началния период на адаптация.

Q-CHAT-Quantitative checklist for autism in toddlers. Създаден е да повиши чувствителността на CHAT и да въведе дименсионален скрининг (оттук “Q”-количествен). Състои се от 25 въпроса на които родителите трябва да отговорят. Предложен е и кратък Q-CHAT от най-високо дискриминиращите 10 айтема, показал много добри чувствителност и специфичност при cut off point 3 – и двете около 0.9. Той е препоръчан като по-подходящ за общопрактикуващите лекари във Великобритания, чието средно време на една визита е 11 мин. (Allison, C et al., 2012).

MCHAT-Modified checklist for autism in toddlers, D. Robins и съавтори (Robins et al., 2001, 2008; Kleinman, 2008). Този „американски вариант“ се състои от 23 въпроса към родителя. Съставен е на базата на CHAT с включване на допълнителни въпроси. Отново някои от тях касаят най-характерните в ранната възраст аутистични дефицити и отклонения, а други са по-неспецифични.

M-CHAT-R Modified checklist for autism in toddlers, revised - D. Robins и съавто-

ри (2009). За разлика от предходния въпросник ревизираната форма съдържа 20 въпроса и въпросник за проследяване на тези които са скрининг положителни от 3 до 7 айтема (тези, които са скрининг положителни по 8-20 от въпросите се насочват направо за оценка). Това проследяване се състои от задаване на определени въпроси по съответните положителни айтеми, което в крайна сметка уточнява дали „случаят“ е скрининг положителен. Това е направено с цел да се редуцира броят на фалшиво скрининг положителните (които са скрининг положителни, но при оценката не се диагностицира аутизъм). Двадесетте основни въпроса са формулирани с помощта на примери, което улеснява родителите в отговора.

Ако детето е скрининг положително? Необходимо е насочване за оценка. Тук трудностите са поне две. Първата от тях е, че в страната съществуват много малко места (дневни психиатрични отделения) за оценка и диагностициране на РАС. Това налага значителен период на изчакване след записване за оценка. Често поради териториална отдалеченост се налага и родителите да организират престоя по време на оценката. Вторият проблем е от психологическо естество и е свързан със затруднение на родителите (а понякога и на личния лекар) да приеме наличието на възможен сериозен (и повече или по-малко пожизнен) развитиен проблем при детето и оттам да предприеме първата стъпка – на евентуално потвърждение. Със сензитивност, търпение и показване на разбиране към и зачитане на преживяванията на родителите, личният лекар е необходимо да ги насочи например с послание като „Да, може би нашето съмнение е преувеличено. Но по-добре е да се окаже, че нямаме основания за притеснение, отколкото да пропуснем навременно диагностициране“.

Важно е да се знае, че не съществуват биологични маркери за аутизъм и затова диагнозата се базира на наблюдаваното и съобщавано поведение на детето. Тя обаче ползва диагностични критерии, чието покриване я отграничават достатъчно добре като категориална диагноза. Много от характеристиките на децата, обаче, като нива на социо-комуникативно и когнитивно развитие и брой на характерните „аутистични“ поведенчески характеристики са дименсионални, т.е. притежават различна при отделните деца степен на изразеност, чието отчитане е важна информация за случая. Документирането им по индивидуален начин за всяко дете, както и отчитането на непосредствения контекст на живот и потребностите във всеки случай различават т.нар. оценка от диагнозата. Оценката включва диагнозата, но индивидуализира случая и е ориентирана към интервенциите.

Литература:

Терзиев Д., Полнарева Н. *Разстройства от аутистичния спектър*. – *Обща медицина*, 2011, XIII, 2, 24-31.

Allison, C et al.: *Toward brief "red flags" for autism screening: The short autism spectrum quotient and the short quantitative checklist in 1,000 Cases and 3,000*. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 2012;51,2,202-212

American Academy of Pediatrics. *Identifying infants and young children with developmental disorders in medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening*.- *Pediatrics*, 2006, 118, 1, 405-420.

Filipek P. A. et al. *Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. Report of the quality standards*

subcommittee of the American Academy of Neurology and Child neurology Society.- Neurology, 2000,55, 468-479.

Baron-Cohen, S. et al. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. - Br J Psychiatry, 1992,161, 6, 839-843.

Baron-Cohen, S. et al. Early identification of autism by the CHeklist of Autism in Toddlers (CHAT).- J. R. Soc. Med., 2000, 93, 10, 521-525.

Kleinman, J. M. et al. The modified checklist for autism in toddlers: A follow-up. - J Autism Dev Disord., 2008,38, 5, 827-839.

Robins, D. L. et al. The modified checklist for autism in toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders.- J Autism Dev Disord., 2001,31, 2, 131-144.

Robins, D. L. Screening for autism spectrum disorders in primary care settings.-Autism, 2008,12, 5, 537-556

Szatmari, P et al.: Prospective longitudinal studies of infant siblings of children with autism: lessons learned and future directions J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2016;55,3,179-187.

ПРИНЦИПИ И ПРОБЛЕМНИ АСПЕКТИ НА ДИАГНОЗАТА И ОЦЕНКАТА

Диагнозата и оценката на разстройствата от аутистичния спектър (РАС) са второто ниво от организираната професионална помощ (скрининг; диагноза и оценка; интервенции) за децата, юношите и възрастните с РАС и семействата им (Filipek et al, 2000). Както и скрининга и за разлика на огромната част от интервенциите диагнозата и оценката се извършват в системата на здравеопазването.

До голяма степен принципите на диагнозата и оценката при разстройствата от аутистичния спектър се припокриват с тези за диагнозата и оценката на детски-те психични разстройства изобщо и особено на невдоразвитийните разстройства.

Оценката включва диагнозата, но е повече от нея – тя съдържа информация за степента на тежест на разстройството; когнитивния и социо-комуникативен профил на детето; неговите ресурси и индивидуалност; коморбидните разстройства; съпътстващите проблеми; семейната структура, интеракции и ситуация; ресурсите – личностови и други – на родителите. Оценката, обаче, е по-скоро резултат от професионална нагласа - да се види индивидуалното дете в индивидуалното за него непосредствено и по-широко обкръжение, а не само набора от симптоми представян от конкретния случай.

Както прогнозата, така и насочването зависят от данните на оценката. РАС включват „палитра“ от развития, от гранични до нормата към леко изразени до много тежки случаи, деца с различна индивидуалност в семейства с различна история, констелация, ресурси и проблеми. Както всички деца, детето с РАС има своите индивидуалност, дефицити и силни страни и контекст на живот, и това не може да се съдържа единствено в диагнозата, която може да му бъде поставена.

ПРИНЦИПИ НА ДИАГНОЗАТА И ОЦЕНКАТА

Долуописаните принципи на диагноза и оценка не са самоцелни, а осигуряват база (необходимо но не достатъчно условие) за по-смислени и по-ефективни интервенции, а оттук и за по-добра прогноза в рамките на характеристиките на разстройството при индивидуалното дете и наличния му персонален и контекстуален потенциал.

1. Диагнозата и оценката се извършват от (мултидисциплинарен) екип професионалисти (Volkmar et al., 2014). За нашата ситуация и традиция, и съгласно понастоящем действащия медицински стандарт, този екип включва най-малко детски психиатър и (детски) клиничен психолог. Екипът осигурява крос-професионално валидиране на диагнозата и осъществява оценката. Част от диагностичните дейности извършвани от детския психиатър и от психолога се припокриват и част са специфични. Детският психиатър извършва клинично наблюдение на детето в присъствието на родителите му (при големи деца и юноши, е желателно и в индивидуално интервю/наблюдение) в ситуация значително по-малко структурирана от тази при психолога. Детският психиатър осъществява и клинично интервю с родителите насочено към семейството,

семејната ситуација и развитието на детето, както и актуалната му ситуација, проблеми, социјализација, очаквањата на родителите и др. Психологот извршава психологично (тестово) изследвање на детето с инструментариум адаптиран за неговата възраст и особености, определяйки често тестови профил. Разбира се, извршвайки това той и наблюдава детето и демонстрираните отклонения и дефицити. Към тези клинично наблюдение, клинично интервю с родителите и психологично изследване могат при необходимост да се прибавят и други дијагностични дейности-например наблюдение на поведението на детето в малка детска група в клиниката. Видеозаписи предоставени от родителите, писмена информација от детско заведение, ако детето посещава, заклучение от вече проведени консултации и изследвания се вклучват като част от информацијата водеща до дијагнозата и заклучението от оценката.

Детският психиатър е отговорен за формулирање на окончателната дијагноза след екипно обсъждане, за съобщавањето ѝ и начина на съобщавањето ѝ на родителите, за организирање на дискусија с тях, за формулирањето на првоначалните съвети и препоръки, за насочвањето за интервенции.

Сама по себе си дијагнозата „РАС“ не изисква инструментални изследвания. В односително ретки случаи, например по диференциално дијагностични съображенија или при наличие на коморбидни заболувања се налагаат консултации с други специјалисти и/или параклинични изследвания.

2. Дијагнозата и оценката се извршват на дневен принцип – в условјата на предварително регламентирани посети на родителите и детето в дневно отделение. Понастојателно такви условија создаваат дневните психијатрични отделения за деца и юноши у нас с уговорката, че те съществуват на многу малко места – в Софија в Клиниката по детска психијатрија „Св. Никола“ на УМБАЛ-Александровска и в Центърта по психично здравје „Н. Шипковенски“, в Русе в Центърта за психично здравје за деца и юноши и във Варна.

Посетенијата на дневен принцип на децата и юношите предполага неоткъсване от мястото на живот и минимална степен на рестрикција, което в случај на дијагнозата и оценката на РАС е напълно възможно и дори е желателно. То е по-целесобразно и от икономическа гледна точка. Наличието на малко места за дијагностицирање на РАС в страната обаче создава сериозни затруднения на родителите, които требава на практика да организират оставањето в друг град с налично отделение или да организират всекидневно патување. Такава промяна потенцијално може да се отрази на поведението на детето. Това е предизвикателство и пред дневните отделения, които са принудени да отговорат на заявката на родителите и притиснати да модифицират карактеристиките на оценката – например да ја редуцират времево – за да ја направат възможно за родителите. По този начин „количествениот натиск“ неизбежно води до „компромис с квалитетот“, но този компромис е по-адекватен от непрременното поддржане на „златен стандард“ от гледна точка на реалноста, такава каквато е тя у нас понастојателно.

Во времево одношение дијагнозата и оценката можат да се организират

различно – така например те могат да се кондензират в 2-3 пълни дни или да се разтегнат във времето с по-малък времеви ангажимент за пряка работа с родителите и детето в отделните дни. Видимо и двете форми имат предимства и недостатъци. Едно от предимствата на „разтегнатия“ процес на диагноза и оценка е, че дава ценна информация за динамиката на поведението при детето, ресурсите на родителите/семейството, възможността на детето да се „възползва“ от индивидуалното внимание особено в психологичните диагностични сесии, възможността по-естествено и по-постепенно да се навлезе в процеса на съобщаване на диагнозата, обсъждането ѝ с родителите и първоначалното им съветване.

3. Навременните диагноза и оценка са ранни. По принцип ранна диагноза при РАС означава такава до 3-годишна възраст на детето. При голяма част от децата с РАС разстройството е видимо още във възрастта 1-2 години. При част от децата обаче има сериозни признаци на социо-комуникативни отклонения/дефицити и преди това. Проведените лонгитудинални изследвания на сиблинги на деца с аутизъм с проследяване от най-ранна възраст (които са високо-рискови за аутизъм деца) дават възможност да се видят първоначалните признаци на разстройството, различните типове прояви при отделни групи деца, времето на обособяване, вида на обособяване и да се отличат децата с аутистично разстройство от тези, които имат отклонения но не до степен на диагнозата (Szatmari, P et al, 2016). Ранни признаци за риск от оформящо се аутистично разстройство доловими през първата година са недостатъчно гледане в лицето/очите; неориентиране или по-рядко такова в посоката на гласа на другия при повикване; жестова недостатъчност; отсъствие на споделено внимание към края на първата година. При част от децата развитието в социо-комуникативно отношение се забавя или спира през първата година, най-вече след 6-месечна възраст (начало тип „плато“) при друга – е налице загуба на съществуващи придобивки на социалното и комуникативно развитие – най-вече във втората година (начало с регрес, аутизъм с по-късно начало). При децата с широк аутистичен фенотип (показват вкл. характерни отклонения, но не до степен на аутизъм) се наблюдава закъснение и недостатъчност на гледането в очите, жестовете и говора в интеракционен аспект. Те показват и общо изоставане в когнитивното и езиково развитие. На 3-годишна възраст обаче при тях отсъстват всички необходими критерии за поставянето на диагноза РАС. Лонгитудиналните проследявания на бебета-сиблинги на деца с аутизъм показват възможност да се обособят и различни типове на рискови за макар и по-късно поставяне на диагноза РАС деца. Така например изследване посочва три рискови типа дефицити на 18-месечна възраст за диагноза РАС на 3 години: недобър очен контакт при жестови дефицит и дефицит на даването на предмет; недобър очен контакт с дефицит на играта с използване на въображението (напр. „наужким“); отсъствие на спонтанно подаване и наличие на репетитивно поведение при добър очен контакт (Chawarska et al, 2014).

Основното значение на ранната диагноза е по-ранното започване на подходящи интервенции с детето/родителите. Потенциалът на индивидуалното дете,

качеството/ресурсите на непосредственото семейно обкръжение и навременно започване на подходящи интервенции са основните прогностични фактори за развитието в психологично-поведенческо отношение и в социална перспектива на индивидуалното дете с РАС.

Ранната диагноза е свързана, обаче, с трудности и представя дилеми. Как да дефинираме пред родителите наблюдаването при много малкото дете – категорично като РАС, като рисково за РАС или в по-широките рамки на невноразвитийно разстройство – този въпрос има етичен и чисто прагматичен аспекти. Етичният произлиза от принципа на упражняване на медицинската професия – „преди всичко не навреждай!“, прагматичният – от изискването или не на наличие на конкретна диагноза за влизане в системите за помощ/интервенции, например ако се изисква диагноза РАС за приемане на детето в неплатена пряко от родителите интервенционна програма. За да формулира „достатъчно удачно“ диагнозата пред родителите детският психиатър трябва да се базира на събраната информация/впечатление за детето; познанията си за проявите на разстройството в съответната възраст и очакваната стабилност във времето; готовността на родителите да чуят и да се справят емоционално функционално с „тежката вест“ за диагнозата. Детският психиатър е необходимо зряло да балансира тежката перспектива и реалистичната надежда във всеки един от случаите. Родителите се нуждаят от приемане на реалността на болестното развитие при детето, но и от реалистична надежда, която да мотивира и да подхранва усилията им в негов интерес. Реалистичната надежда означава индивидуално формулиран и възможен прогрес – по-малък или по-голям в отделните случаи. Особено в по-тежките случаи родителите преминават повече или по-малко удачно по-дълъг път на психологична трансформация свързана с приемането на загубата – на детето, такова, каквото те са желали и са очаквали да бъде. Понякога неприемането остава проявявайки се в различни форми – отричане на реалността на дефицитите при детето, упорито поддържане на прекомерни и илюзорни надежди, застинало обвинение към професионалисти или лица от обкръжението. Неприемането може да се изяви и като значително дезинвестиране на детето с предоставяне на грижата на друг от широкото семейство. Особено мъчително е продължителното депресивно състояние в което могат да изпаднат някои от родителите. Съществуват различни варианти на удачно психологическо справяне с последващи креативни и общополезни действия – например идентифициране с ролята на помагачите чрез организиране с други родители на сдружения и/или центрове, участие в развитието/оказване на помощ на терапевтични програми, съветване на други родители, лобиране пред институциите в полза на децата с аутизъм и семействата им и др.

Поставянето на въпроса по начин „има или няма аутизъм“ при конкретното дете е формално необходимо, но не е продуктивно и често не е смислено от гледна точка на клиничната реалност. Тя предоставя различни дименсионални съотношения. По-точно отговарят на реалността описания като има ли при детето и доколко социо-комуникативни и социо-интеракционни дефицити, ре-

петитивни дейности активности и интереси, импулсивност-хиперактивност, значително езиково засягане, степен на изоставане в интелектуалното развитие/ функциониране, двигателно/психомоторни забавяния и дефицити. В реалността невдоразвитийните разстройства не са ясно обособени, диагностичната ни система, обаче, изисква категории. Така, че дете с невдоразвитийно разстройство, което няма аутизъм, не означава че „няма нищо“, то може да има толкова или още по-сериозни развитийни проблеми. От друга страна, децата които представят отклонения в развитието от типа на широкия аутистичен фенотип без да имат категориална диагноза аутизъм и родителите им е важно да могат да имат достъп до интервенции въпреки, че нямат диагноза РАС. Това е регулирано в страни, където интервенции се провеждат и в системата на образованието по критерии, по-широки от чисто диагностичните.

4. Диагнозата трябва да е „дисциплинирана“, а не интуитивна, дори и да е информирано-интуитивна. Детските психиатри и психолози с голям клиничен опит могат бързо да се ориентират и обикновено за много кратък период в контакта с детето и родителите се ориентират за диагнозата. Задължително е обаче да се измине цялата процедура на диагностициране и наблюдаването при детето и съобщаването от родителите да се сведе до и да изпълни изискуемите диагностични критерии за поставяне на диагнозата. Такова дисциплинирано отнасяне към диагностичния процес улеснява и по-бързото и пълноценно приемане на диагнозата от родителите, които виждат, че са обект на сериозен диагностичен ангажимент.

5. При диагнозата и оценката могат да се използват насочени към РАС „инструменти“ (след преминаване на съответното обучение на професионалистите, които ще ги ползват) за клинично наблюдение/изследване и за интервюиране на родителите, например - ADOS-2 и ADI-R (Volkmar et al., 2014). ADOS-2 представя структура, игрови материал и начин за оценяване на полуструктурирани интерактивни сесии с детето, с разпределение в модули според възрастта (нивото на развитие) на детето. ADI-R е структурирано интервю с родителите. Тези инструменти представящи стандартизиран начин и съдържание за интервюиране, наблюдение и проби, осигуряват както свеждане на информацията до диагностичните критерии така и алгоритъм. Те безспорно допринасят за по-голяма степен на съпадение в диагнозата между отделни изследващи т.е. подобряват надеждността на диагностичния процес и на поставената диагноза. Осигуряват и сравнимост с центрове/клиники извън страната използващи същите инструменти. По-този начин правят възможни провеждането на изследвания с потенциално международно значение.

Използването им дава възможност диагнозата да се поставя по-лесно и в центрове/отделения където професионалистите нямат много голям опит. Разбира се, в тези случаи организирането на супервизия би било желателно.

ПРОБЛЕМИ ВЪВ ВРЪЗКА С ДИАГНОЗАТА

Съществуват редица проблеми във връзка с диагнозата, някои от методологично други от психологично естество.

Сериозен методологичен проблем представят многото налични диагностични класификации (МКБ-10, DSM-IV TR, DSM 5) които използват различни названия и дори концептуализация на PAC. Това може да е объркващо дори за професионалисти и още повече за родителите които могат да чуят, че детето им има генерализирано разстройство на развитието, детски аутизъм, аутистично разстройство или разстройство от аутистичния спектър без, разбира се, да разбират степента в която тези понятия могат да се включват едно в друго или припокриват. Някои категории като „Генерализирано разстройство на развитието – друго“ по МКБ-10 респективно PDD-NOS по DSM-IV TR са особено объркващи за родителите, ако не им се обясни по начин помагач им да разберат тази диагностична категория. Още повече, че тя е (беше преди въвеждането на DSM-5) най-използвана от кръга на генерализираните разстройства на развитието почти в световен мащаб, което може би доведе до илюзията за „аутистична епидемия“.

Проблем свързан с наличните класификации, още повече и при промяната в концептуализацията и диагностичните критерии в DSM 5 спрямо DSM-IV TR, е диагностичната класификация (класификации), които детско-психиатричното отделение ще използва. Официалният статистически отчет е по вече доста задминатата от времето и новите виждания МКБ-10. Следва (например успоредно) да бъдат използвани и други - по-съвременни и по-съвместими както със специализираната литература, така и с дискурса на професионалните организации и организирани общности на хора във връзка с PAC, класификации.

Психологични проблеми по правило възникват във връзка със съобщаването на диагнозата и нейното дискутиране с родителите. За разлика от другите медицински специалности, в детската психиатрия, както и в психиатрията, се очаква лекарят да е доста вещь по отношение на тези психологически аспекти, да не ги избягва и да не ги делегира на клиничния психолог. Процеси и състояния като емоционално отричане на диагнозата в аспектите ѝ критикуване на лекаря, екипа и процедурата, обезценяването им, директно или мълчаливо несъгласие с диагнозата или търсене на контакт с друг лекар/екип са често срещани и от детския психиатър се очаква да се отнесе зряло – с разбиране и подкрепа за трудното преживяване на родителя, но и с потвърждаване и валидизиране на реалността на диагностичния процес такава каквата е. Тя не е идеална, но все пак е достатъчно добра за поставянето на диагнозата. Необходима е и преценка за конкретния отговор на родителите с избягване както на оправдания, така и на ответна словесна или невербална, директна или завоалирана „атака“. Родителите следва да получат обратна връзка за приемането им такива каквито са (разбира се в границите на отсъствие на малтретиране/неглижиране на детето), както и на отвореност и в бъдеще на „нашите врати“ за тях.

Съществен проблем във връзка с диагнозата е вакуумът който се създава

след съобщаването ѝ и преди постъпването на детето/родителите в структура за интервенции. Всъщност след диагнозата родителите имат много „задачи“ – да се справят с първоначалния стрес и понякога шок, да осмислят новата за тях реалност, да потърсят още достоверна информация, да намерят и да се доверят на структура/професионалисти за интервенции, до намерят и мобилизират и други източници на подкрепа. Често родителите са в риск от прибързани и дори хаотични действия в този период - действия насочени към недобър или неоптимален избор, но редуциращи иначе трудно поносимите отчаяние и тревога. Недвусмислено в този им „път“ – от оценката до регулярните трайни интервенции – родителите се нуждаят от наличен професионален партньор.

Важно е диагнозата/оценката и интервенциите да са организирани на териториален принцип. По този начин насочването след диагнозата ще бъде по-лесно и по-правилно от гледна точка на индивидуалния случай. Работейки на обща или на близки територии диагностициращия екип и интервенционните служби/професионалисти ще бъдат по-познати един на друг, ще познават повече възможностите и ограниченията си, ще могат в по-голяма степен да действат синхронизирано в интерес на децата и семействата. Ето защо смятаме организирането на детско-психиатрични екипи в големите региони на страната, които да могат и да диагностицират РАС, за задължително. За такова организиране ролята на РЗИ и на общините е неоспорима.

Литература:

Chawarska K. et al.: 18-Month predictors of later outcomes in younger siblings of children with Autism Spectrum Disorder: A baby siblings research consortium study. J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, 2014;53(12):1317–1327

Filipek P. A. et al. Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and Child Neurology Society. Neurology, 2000;55 (4): 468-479.

Szatmari, P et al.: Prospective longitudinal studies of infant siblings of children with autism: Lessons learned and future directions J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2016;55(3):179–187.

Volkmar, F. et al. Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, 2014;53(2):237–257

ИНТЕРВЕНЦИИ

Интервенциите при разстройствата от аутистичния спектър (РАС), според добрите световни практики, са мултиинституционални и мултимодални. Те се осъществяват в системите на образованието, социални грижи, здравеопазването и в съществена част са организирани и/или подкрепени от неправителствени организации във връзка с аутизма. Включват различни, в благоприятния случай координирани, дейности центрирани пряко върху детето но често фокусирани върху родителите т.е. въздействащи на детето чрез тях.

Някои общини в страната – типичен пример е град София - чиято заинтересованост и поемане на отговорност приветстваме, участват в осигуряването на интервенции. Сдружения на родителите са активно насочени към създаване и/или поддържане на центрове за интервенции, включително демонстрирайки грижа за набиране и обучение на подходящи професионалисти. В много индивидуални случаи интервенциите са пряко организирани от родителите с обръщане (с или без насочване) към определени професионалисти.

Интервенциите включват най-вече професионална и/или чрез родителите директна интеракционно-поведенческо-обучителна работа с детето; повече или по-малко индивидуализирано, ресурсно осигурено и адаптирано училищно или предучилищно обучение; посещение на и включване в дейности в дневен център; пряка социална помощ на семейството предвид на диагностицираното разстройство и свързаната с него степен на инвалидизиране. Интервенциите имат за цел улесняване на развитието на детето, развиване на определени поведения и умения обикновено дефицитни и трудно/късно появяващи се при децата с РАС, по-добро адаптиране на детето към външната реалност и улесняване на родителите да помогнат на детето с тази цел. Интервенциите са насочени и към (превенция на или справяне с) трудно поведение на детето например (себе)увреждащо, импулсивно, деструктивно. Такова поведение не е задължително за децата с РАС, но е по-често срещано при тях в сравнение с общата популация.

Исторически в концептуализирането на същността, смисъла, целта и вида на интервенциите при детския аутизъм и РАС се отбелязва съществена промяна във водещата парадигма. В първите десетилетия след обособяването на диагнозата детски аутизъм към средата на миналия век на интервенциите се е гледало повече като на лечение (предимно психотерапевтично в широкия смисъл) докато понастоящем се приема, че детето с аутизъм има потребност да бъде интензивно и адаптирано обучавано в усвояването на умения и за постигане на придобивки на развитието за които децата без невротизирани разстройства имат нужда от много по-малко и недотам структурирано внимание/подход от страна на възрастните. Тази промяна в интервенционната парадигма следва промяната в концептуализирането на самото разстройство – от разстройство от или близо до групата на психозите подлежащи на лекуване, към разстройство на психичното развитие подлежащо на хабилитация. В общи линии разбирането за аутизма се променя от това за „психична защита“ с неотчитане и отбягване на другите за контрол да

дълбока потенциално деструктурираща тревога до развитиен дефицит и увреждане с произтичаща необходимост от модифициране на обкръжението, социална подкрепа и стимулиращи развитийни области интервенции.

Вече не е новост да се смята, че директните интервенции при децата с РАС следва да започнат рано – преди 3-годишна възраст на детето. В страни като САЩ има развита система за ранни интервенции изобщо при малките деца с развитийни разстройства, включително РАС. Смята се, че това е един от факторите свързани с по-добра прогноза. Разбира се, от такова и дори от по-голямо значение са наличния развитиен/когнитивен потенциал на детето и ресурсите (личностови и социални) на родителите. Днес е прието недвусмислено, че в огромната част от случаите разстройството или поне рискът от оформянето му са видими преди 2-г възраст, макар и наличните официални диагностични критерии да са по-трудно приложими преди 3 годишна възраст (Chawarska et al., 2014).

Същевременно се очертава ясен фокус на интерес, проучвания и дори терапевтични усилия към най-ранните признаци на (възможен, рисков) аутизъм видим при деца под 3-годишна възраст и дори при бебета. Известни са лонгитудиналните проучвания на много малки деца сиблинги на деца с диагностициран аутизъм от една страна (създаден е такъв консорциум), а от друга, усилията и популяризирането на екипи с терапевтични усилия в посочената възраст при рисков аутизъм.

По целия свят, обаче, обхватното ранно включване в интервенции остава по-скоро пожелание, отколкото реалност. За това допринасят традиционното закъсняване с диагнозата поради родителските колебания и лутания и недостига на компетентни служби за оценка и диагноза, списъците на чакащи за (особено неплатени от родителите) интервенции, родителските съмнения дори след оценката, различната осигуреност на отделните региони с възможности за интервенции.

Както при други заболявания и разстройства свързани с потенциално неблагоприятна прогноза и където отсъства лечение (в смисъл на излекуване) при РАС са съществували и съществуват множество алтернативни и комплементарни „терапии“. Те повече или по-малко са неприемани или отхвърляни от официалната медицина. Диети, витамини, медикаменти и други вещества дори без обичайна медицинска употреба, физическо въздействие например хипербарна оксигенация, хелиране и др. се включват в един на практика много дълъг списък. Тези „интервенции“ обикновено се разработват и практикуват в частни центрове (понякога в соматично-медицински заведения), оповестяват се с разказани (публикувани) случаи а не на базата на контролирани проучвания за ефикасност и безопасност, не се приемат от официалните и водещи организирани професионални общности на детската психиатрия, психиатрията, педиатрията, общата медицина, други специалности от „соматичната медицина“ и клиничната психология, не са разрешени (разписани) от органите контролиращи използването на медикаментите и другите лечебни средства в отделните страни (например ИАЛ у нас и FDA в САЩ), но въпреки това се използват – в

един или друг момент - от много родители. Тази разпространеност на използването им лесно можем да обясним с фактори като: 1) както всички деца и децата с РАС се развиват в хода на времето и – с директна интервенция или не – могат да демонстрират различни придобивки на развитието, например поява на експресивна реч, което родителите могат да припишат при налично времево съвпадение на „терапията“. Времето съвпадение, обаче, далеч не е каузална връзка. 2) успоредно с „терапията“ могат да се провеждат интервенции от които се очаква известен ефект и които, а не „терапията“ потенцират спонтанното развитие на детето. 3) очаквайки позитивна промяна при детето след започване на „терапията“ родителите е възможно да му отделят повече време и пряко внимание и повече да отбелязват, по този начин поведенчески затвърждавайки ги, положителните поведения. 4) включването в „терапия“, която обещава да е ефективна може значително за успокои родителите, което да улесни по-функционална интеракция с детето. Това може да се отрази благоприятно на емоционалното му състояние и на цялостното поведение.

Независимо от тези съображения, обаче, е важно като професионалисти да останем сензитивни и емпатични към преживяванията на родителите, към нуждата им от по-голяма надежда и естественото им желание да направят повече за детето си. Да покажем, че разбираме тази нужда, но и да подчертаем, че планираните интервенции са недоказани и някои потенциално опасни и затова официално неприети и не препоръчителни. Необходимо е да посъветваме родителите ако все пак ги приложат да искат гаранция за безопасност, успоредно да провеждат интеракционно-поведенческо-обучителни интервенции с детето и да изградят адекватна на възможностите и индивидуалността му дневна програма, както и да не приемат „терапии“ които ще ги изтощят финансово. Последното би попречило на провеждането в пълен обем на препоръчаните интервенции и би влошило качеството на живот на семейството и интеракциите с детето.

Интервенции насочени пряко към детето: При директните интервенции с детето възрастен – професионалист или обучен/напътстван родител – го ангажира систематично и според определени принципи в интеракция като директните интервенции могат да са провеждани индивидуално или в малка група, да бъдат предимно поведенчески или предимно интеракционни, повече директивни или повече следващи детето, в кабинет или натуралистични - например в дома на детето или навън - планирани или инцидентни (в благоприятен момент).

Поведенческите интервенции се основават на принципите на поведенческата модификация (оперантното кондициониране). Те се състоят от приемането, че поведението се управлява и модифицира от последиците му (оттук след изпълнението от детето на исканото от него се предоставя непосредствен стимул/затвърдител); че желаните поведения за изграждане е удачно да се разбият на сегменти които детето постепенно да усвои; че терапевтът може да започне/покаже поведенческия сегмент на детето, дори да го направи например движейки ръката на детето; че нежеланите поведения имат свои предшественици

които ги провокират и резултати които ги поддържат (например отклоняване от извършването на поставени задачи) и трябва да се идентифицират и подходящо модифицират; че второстепенните нежелани поведения трябва особено в началото да се игнорират. Този тип интервенции включват добро предварително запознаване с нивото на развитие, поведенческия репертоар и уменията при детето, избирането на прицелни области/поведения, план за изграждане на определени често прости поведения (например изпълнение на проста команда) и на нежелани поведения за постепенно „изтриване“. Като прототип на такива интервенции в областта на аутизма се посочва ранната интензивна поведенческа интервенция на Lovaas в Калифорния, публикувана през 1987г. по начин показващ нейната ефективност (Lovaas, 1987). Като част от проект за поведенческа интервенция започнал през 1970г. насочена към деца с аутизъм под 4-годишна възраст, ангажираща децата през повечето от часовете на деня, продължаваща години и включваща всички значими възрастни, изследването документира значимо по-добро развитие в прицелната (от 19 деца близо половината - 47% - постигат „нормално интелектуално и обучително функциониране“) отколкото в контролната група деца (от 40 само 2 деца постигат такова функциониране). Този тип интервенция става прототип на АВА (приложен поведенчески анализ) при аутизъм - намиращ широко разпространение днес.

Друг тип директни интервенции са предимно развитийно-ориентирани и интеракционни, например „DIR“ (развитиен, отчитащ индивидуалните различия и базиран на отношенията подход) известен и като “floortime” (време, т.е. игра на пода) терапия (Greenspan, 2006). “DIR” е цялостно разбиране за детето, развитието му, нуждите му през ранните периоди, т.е. много повече от терапевтична техника. Директните интервенции от този тип са насочени към развитийната последователност/рамка в която при типичните деца се развиват например основните комуникативни придобивки, които са съществен дефицит при аутизма - от интенционални жестове към символна и след това към езикова комуникация. Тук постулат е, че „научаваното“ от детето в най-широк смисъл става в процеса и осъществяването на постоянно емоционално позитивно отношение със значимите възрастни. При развитийно-ориентираните интервенции професионалистите и/или родителите изграждат и планирано провеждат периоди на интеракция с детето по-скоро следвайки го в игра или занимание и постепенно модифицирайки и обогатявайки интеракцията и съдържанието. Разбираемо, тук се обръща по-голямо внимание и на позитивната и емоционална връзка със самото дете. В условията на такава връзка и интеракция и особено при децата с добър развитиен потенциал могат да се появят и доразвият социалната насоченост и внимание, свързаното внимание, интеракционната и емоционалната реципрочност, имитацията, символната игра, комуникативната експресивна реч - необходими за социалното функциониране и адаптиране на всяко дете.

Приема се, че да са ефективни особено поведенческите, но и интеракцион-развитиите интервенции трябва да са интензивни. Така например често цитираното проучване на Lovaas показващо ефикасността на интензивната по-

веденческа терапия с малките деца се базира на поне 40 часа работа с детето седмично за период най-малко от 2 години. В днешно време се приема, че в повечето случаи са необходими поне 20 часа седмично директна работа с детето. Тази работа може да е директно от професионалистите или част от нея да се прави от обучените родители. Ясно е колко е трудно да се осигури такова количество индивидуална и качествена работа с детето, както от организационна така и от финансова гледна точка.

Друго изискване, особено към поведенческите интервенции, е да осигуряват генерализация на новоусвоени умения, например, в различен контекст. Съществуват деца с РАС които демонстрират определено умение-например да пият от чаша-в кабинета на интервениращия но отказват да правят това у дома. За децата с РАС идеята за осигуряване на генерализация е особено важна, защото поведението на тези деца е в по-голяма степен контекст-зависимо и със съпротива/трудна поносимост към промяна и нововъведения. В същия пример, дете с РАС, което е свикнало да му държат чашата с вода ще демонстрира дисстерс и съпротива при опит това да бъде променено. Тази потребност от генерализация говори в полза на методите които включват, обучавайки ги, родителите, които се провеждат (и) в естествената среда на живот на детето и които са или включват инцидентен елемент – ситуация в ежедневието, когато детето е мотивирано за нещо и което може да се използва за контакт и с обучителна цел.

Макар и повечето критики на поведенческите директни интервенции да са свързани с тяхната механичност и отсъствието на генерализация (поведение се усвоява в дадена ситуация но не се наблюдава в друга) усилие за постигане на генерализиране се предвиждат от тези методи. Същевременно опитните интервениращи умеят да включват елементи от други подходи в работата си с индивидуалното дете. Прилаганите затвърдители при поведенческите терапии често са социални (шумно одобрение, прегръдка, „дай пет“ и др.) или предлагане на харесвана играчка и във всички случаи са приятни за детето. Така, че и терапия от този тип може да допринесе за изграждане на по-позитивна и по-емоционална връзка, например с родителя, който я провежда, изцяло или частично. От друга страна и интеракционно работещият родител или терапевт може да изисква от детето определени действия и да изразява интензивно одобрението си, когато то ги изпълни (което играе роля на затвърдител).

Неправилно е да се мисли, че единия тип интервенции превъзхождат по-принцип другия. По-скоро е важно да се има предвид, че в практиката чисти поведенчески или интеракционни интервенции няма, че за отделните деца може да са предпочитани едните или другите итнтервенции, че същото важи за едно и също дете в различни възрасти. Един и същи метод може да бъде различно ефективен в зависимо от това „в ръцете“ на кой терапевт е, ефективността зависи и от „напасването“ на терапевта, детето и родителите.

Включването на родителите в интервенционния процес е задължително и е

един от критериите на „добрите“ програми, но съществуват подходи при които интервенциите се провеждат предимно или само от родителите-т.нар. терапии опосредствани от родителите. Осъществяваните от родители директни интервенции с детето в добрия случай се прилагат след провеждане на родителски обучения – в група или индивидуално - с осигуряване на последваща подкрепа и супервизия. Те може да са повече структурирани, например да включват определен брой сесии, могат да ползват и видеозаписи на интеракция на родителите с детето върху който материал родителите да получават обратна връзка и насочване от терапевтите.

В проучване на ефективността на подобна интервенция при 7-10-месечни бебета рискови за аутизъм (едностранно сляпо-т.е. по отношение на оценявания ефекта) като една от променливите за изхода от прилаганата терапия спрямо контролна група е избрано социалното внимание. То се отчита според степента в която бебето (държано от майка си с лице към екран на който се появяват и временно задържат определени фигури) гледа във фигура-лице спрямо други фигури (отчитане, възможно благодарение на използването на проследяващи погледа технологии). Авторите определено документират позитивен ефект от интервенцията, макар и да посочват необходимост от възпроизвеждане на техните резултати (Jonathan et al., 2015).

В изключително изчерпателен метаанализ в правилата на медицината и интервенциите базирани на доказателства Oopо и съавт. преглеждат 10 000 публикации на изследвания върху интервенции на деца с РАС на възраст от 1г до 6г 11м, които се осъществяват от родителите (Oopо, 2013). След прилагане на критерии за избор на публикациите за анализ като планирано/протоколирано родителско обучение, подходяща контролна група, подходящо избрани близки и далечни „променливи“ удостоверяващи ефекта, по-ниска вероятност от пристрастност и др. в крайна сметка са приети и анализирани данните от 18 проучвания. Заключениеето на авторите е, че е налице (документиран в сравнение с контролната група) положителен ефект върху децата, например в свързаното внимание и в езиковото разбиране, върху връзката родител-дете и намаляване на тежестта на аутистичните характеристики. Същевременно няма статистически значима разлика или такава не е доказана по отношение на честотата на инициациите на интеракция от детето и отсъстват убедителни доказателства, че ефектът върху децата от прицелната група е вследствие на самата интервенция, а не например на намаляването на родителския стрес. В крайна сметка се препоръчва този тип интервенции при малките деца с РАС да се развиват, като се планират изследвания за ефективност използващи общи променливи (прицелни поведения за измерване на ефективността) и при отчитане на нивото на родителски стрес.

Съществуват и интервенции директно насочени към майката и бебето или много малкото дете в диадичната им цялост интегриращ по разумен начин и някои принципи в интеракционно-диадична (майчина фигура- дете) и психоди-

намично-развитийна перспектива (напр. тези на D. Stern), често принадлежащи към т. нар. терапии родител-бебе/малко дете (Lieberman & Pawl, 1993). Тези интервенции насочени към диадата майка-дете са особено подходящи за бебета и много малки деца, които изглеждат застрашени от изкривяване на трайни социо-комуникативни дефицити (в рамките на т.нар. „широк аутистичен фенотип“ или в тези на РАС). Тук ролята на терапевта е в улесняването и постепенно разгръщане на по-пълноценна интеракция майка-дете, например улеснявайки и подкрепяйки майката да намери канал/начин на влизане в по-успешна интеракция с бебето и много малкото дете. Съществена роля на терапевта тук е и да редуцира тревогата на майката включително осигурявайки стабилен и предсказуем сетинг; да улесни вербализирането на интериоризирани от майката проблемни отношения със собствените родители и/или непосредствения контекст които се „проектират“ в интеракцията с детето и я затрудняват да бъде по-сигурна, по-спонтанна и „по-усещаща“ майка; да промени нефункционални представи, идеи, фантазии за себе си, бебето и другите; да я подкрепи в разгръщането на нови и по-функционални, по-адаптирани към възрастта и индивидуалността на бебето и малкото дете интеракции; да улесни създаването на условия за повече или по-подходящо включване на бащата и други от семейството в пряка интеракция с бебето/малкото дете и в по-подкрепяща и функционална интеракция с майката (Acquarone, 2007). Необходимо е обаче да се има предвид, че майките (родителите) на големи бебета или едногодишни деца с постепенно оформящ се аутизъм са сериозно затруднени, поради дефицитите на детето, в поддържането на достатъчно добра и реципрочна емоционална свързаност с него. Връзката майка (родител)- бебе и много малко дете се подхранва и развива с участието на бебето – погледово, мимично, жестово, вокално. Възможностите за такова „подхранване“ остават недоразвити или дори намаляват при много малките деца с оформящ се аутизъм. Преживявания на неадекватност като родител, себеобвинения, дори депресия още повече могат да усложнят посочените трудности. Това изисква още по-голяма сензитивност и емпатия при интервениращите, както и по-масивна подкрепа (емоционална и конкретно съветване) на майките и другите от непосредственото обкръжение.

Много известни интервенционни програми като ESDM (Денверски модел на ранно начало) които се базират на известна еkleктичност са добили голяма известност и станали обект на проучвания.

Вече посочихме, че участието на родителите в директните интервенции с детето е задължително. Това участие може да бъде от обстойно информиране (детайлно разясняване) на самия метод, до повече или по-малко пряко участие на родителите, след обучение. За децата с аутизъм и РАС са от значение както запазването на диференцираност в ролите на основните възрастни около тях (майка, баща, други роднини, терапевти, учители и др.), на ситуациите/местата, където тези възрастни са в интеракция с детето, така и наличието на свързаност/връзка между отделните ситуации и възрастни, които интервенират в живота на детето. Неблагоприятно за детето е ако то посещава различни директно

интервениращи професионалисти, които не знаят какво се прави и случва в другите директни интервенции. Такова откъсване и отсъствие на интегрираност огледално отразява основен и базален аутистичен дефицит а именно отделното неинтегрирано съществуване на психични, например сензорни, модалности при детето. Общото разбиране за детето, за отклоненията, силните му страни и нуждите, за индивидуалността му, за ежедневието му и случващото се с него в това ежедневие, изграждането на общ „разказ“ за него, макар и трудно постижимо е от витално значение за осигуряването на координиран и смислен интервенционен подход/програма към него.

Деца с РАС, включвани в директни интервенции, са много различни. Това различие се увеличава и от фактори като възраст и пол на детето, подлежащия потенциал, наличието и степента на развитие и комуникативност на експресивна реч, възможността и качеството на интеракциите и отношенията с връстници, нивото на социални умения, възрастта на встъпване в интервенции. Това многообразие обуславя и потребността от многообразие на самите интервенции. При най-малките деца с РАС с подчертано дефицитни социална насоченост, социално съотнасяне, споделено внимание, комуникативни жестове, с редуцирани главно до искане функции на комуникацията е необходимо създаване на външни условия и подходящи стимули за ангажирането им в интеракция и в комуникация чрез повече интеракционни или повече директивни интензивно прилагани методи. Постепенно според индивидуалността и потенциала на детето интервенциите могат да се индивидуализират. При поява на комуникативна експресивна реч, възможност за структурирана работа отначало в индивидуална ситуация, е уместно на де включат индивидуални интервенции с логопед или подходящ педагог. При най-добре функциониращите в рамките на РАС деца на определен етап е подходящо включването на интервенции (индивидуално или в група) насочени към усвояването и развиването на социални умения. Индивидуализирането на училищните очаквания и изисквания както и на училищния ден с включване на допълнителни училищни човешки ресурси в помощ на детето са задължителни за децата с РАС посещаващи училище.

Обучителни интервенции съобразяващи средата и подхода с особеностите на лицата с РАС: Редица интервенции – от училищно обучителни до обучение в изграждането на умения за самообслужване – следват принципите на т.нар. „Обучение на аутистични и комуникативно затруднени деца“ – ТЕАСН. Водеща идея заложена в принципите на това течение/подход е съобразяването на интервенционното организиране и провеждане и с „аутистичната култура“. Предвид на преобладаването на зрителното над слуховото възприятие и насочеността на децата и възрастните с РАС към този „канал“ на възприемане се използват зрителни онагледявания, таблици, написани разписания. Средата се структурира максимално, както и дейностите във времево отношение. Конкретните очаквания към детето са съобразени с нивото му на умения за уточняването на които се използва т. нар. психообучителен профил. Научаването се провежда чрез последователно усвояване на отделни стъпки.

Интервенции въвеждащи използването на заместител или улеснител на отсъстващи умения: Тук се отнася например т.нар. комуникативна система чрез обмен на картинки (изображения) – PECS, технологии синтезиращи глас от писмена реч, комуникативни дъски и др. използвани като алтернативни комуникативни средства. В тази група можем да отнесем и някои форми на аташиране към децата и юношите с РАС в училищна и друга социална ситуация както на професионални възрастни така и на помагачи им връстници след предварителна подготовка.

Интервенции спрямо родителите: Те могат да бъдат от различен порядък-социални включващи определена помощ, информиране и съветване – например за особеностите на РАС и възможностите на интервенциите - обучение за специално отнасяне с детето, групи за взаимопомощ. Както всички родители в определени моменти и още повече като родители обременени със състоянието и перспективата на детето си, те могат да имат потребност от персонално съветване и дори терапия или от такива във връзка с отношенията помежду им и/или в семейството. Известно е, че наличието на проблемно, включително в развитието отношение дете, катализира и екстернализира конфликти между родителите. Както видяхме, терапията на бебета и много малки деца поради проблеми във връзка с развитието, поведението и регулацията неизводими пряко от соматични заболявания е терапия на двойката майка-бебе (малко дете) с отчитане и на непосредствения контекст и другите значими за детето фигури, например бащата. В значителен смисъл това се отнася и за много малките деца с РАС или суспектни за такова разстройство.

Медикаментозни интервенции: РАС са нелечими в медицински смисъл разстройства. Основните социо-комуникативни дефицити и отклонения, свързани с РАС (дефицити и отклонения в развитието на социалната насоченост, социалното съотнасяне, споделеното внимание, социалната и емоционална реципрочност, креативната имитация, символното разбиране и игра, комуникативната и диалогична експресивна реч, разбирането на социални ситуации и идеята за подлежащи мотиви и намерения на протагонистите) подлежат на известно въздействие по немедикаментозен интервенционен път, особено при по-малки деца с по-висок потенциал, но пълно „нормализиране“ не се очаква или е доста смело да се очаква. Не съществуват медикаменти които могат да повлияят благоприятно гореописаните дефицити. При някои деца с по-изразена раздразнителност и емоционална дисрегулация медикаментозният прием е възможно да редуцира тези прояви и по този начин детето да стане по-достъпно за основните интервенции.

Медикацията при РАС е симптоматична и се прилага при наличие на поведения/симптоми на които определени медикаменти могат да повлияят (Volkmar & AACAP, 2014). Трайното себеувреждащо и/или деструктивно поведение е чест повод за психофармакологични интервенции с цел постигане/улесняване на контрол. Те могат да се имат предвид най-вече тогава, когато ефектът от пси-

хо-социалните интервенции при такива поведения не е достатъчен или те не могат да се приложат поради тежестта на поведението (NICE, 2013). За тази цел обикновено се предписват невролептици (антипсихотици), като най-често прилаганите са risperidone и aripiprazole. Счита се, че медикаменти могат да повлияят до известна степен и гневните кризи, ексцесивното стереотипно поведение или свръхактивността.

Правило е, обаче, особено при нововъзникнали трудни, разрушителни и (себе)увреждащи поведения първоначално да се потърсят внимателно соматични причини, към които социо-комуникативно дефицитното дете не може да насочи родителите си. Отити, дентални проблеми, констипация, алергии са само час от възможните подлежащи соматични проблеми, които следва да станат прицел на съответните медицински интервенции.

Промяна в непосредствената среда и дневната програма на детето с РАС може да индуцира проблемни поведения. Тези промени могат да останат незабелязани от родителите, които нямат нито сензорната свръхчувствителност на детето нито непоносимостта му към промяна. Безброй промени - от закупуване на нов кухненски уред до промяна в прическата на майката - могат да бъдат такива примери. Тръгването на детско заведение, повече „натиск“ върху детето там, отсъствие на учителка и поява на нова например могат да бъдат тригери на проблемно поведение. Ето защо при нововъзникнало или утежнено проблемно поведение не трябва да се бърза с назначаването на медикаменти. Първата стъпка е да се проучи детайлно възможността за външен фактор или соматично неблагоприятно отключило проблемното поведение. Повече от другите деца тези със социална и комуникативна затрудненост не насочват вниманието ни към соматичния дисстрес и такъв трябва да бъде активно търсен. Важно е лекарите и другите медицински специалисти да не приписват с лекота трудното поведение на психичното отклонение, а преднамерено и грижливо да изключат възможни соматични фактори.

Литература:

Acquarone S., Raphael-Leff Eds. *Signs of Autism in Infants: Recognition and Early Intervention*. Karnac Books, 2007

Chawarska, K et al.: *18-Month predictors of later outcomes in younger siblings of children with Autism Spectrum Disorder: A baby siblings research consortium study*. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 2014;53(12):1317-1327

Greenspan S, Wieder S. *Engaging Autism: Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think*. Da Capo Press, 2006

Jonathan, G J et al.: *Parent-mediated interventions versus no intervention for infants at high risk of autism: a parallel, single-blind, randomized trial*. *Lancet Psychiatry*, 2015; (2): 133-140

Lieberman, A. F., & Pawl, J. H. (1993). *Infant-parent psychotherapy*. In C. Zeanah (Ed.), *Handbook of infant mental health* (pp. 427-442). New York, Boston: Guilford Press.

Lovaas O. I. *Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children*. *J. Consult. Clin. Psychology*, 1987, (55): 3-9

Oono IP, Honey EJ, McConachie H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 4. Art. No.: CD009774.

NICE (National Institute for Health and Care Excellence). *Autism (Clinical guideline 170)*, 2013

Volkmar, F. and al and Adolescent Psychiatry (AACAP) Committee on Quality Issues (CQI). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 2014;53(2): 237–257.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Над 90% от децата, диагностицирани в аутистичния спектър, ще продължат да имат тази диагноза и като юноши и младежи. Това поставя сериозни въпроси за отговорността и компетентността на специалистите, които първи ще се срещнат и оценят детето и неговото семейство. Също така тези професионалисти трябва да са способни да партнират на родителите в приемането на дългосрочната перспектива и да им помагат в моменти на нормативни кризи и преходи – от ранна възраст към училищна, от детска – към юношество и от юношество – към живота на възрастен. Това партньорство ще включва много участници извън семейството и детските психиатри. Важно е всички те да имат сходни убеждения, компетентности и нужната задълбоченост в разбирането на разстройствата. Всяка фрагментация и разнопосочност на усилията – както във времето, така и между специалистите – е в ущърб на детето, а по-късно – и на порасналия юноша и възрастен с признаци на РАС. Честотата на потенциалните случаи прави тези състояния сериозен обществено-здравен проблем и е от значение да има ясни политики при разпределението на отговорностите. Крайно време е да се приемат реалистично достиженията на съвременната наука, както и утвърдените научни препоръки за интервенции и да се развие достатъчна предпазливост към недоказани лечения в по-широкия кръг от специалисти, родители, но също така политици и журналисти. Разбираме добре болезнените аспекти от работата и тежестта на ежедневието при професионалистите и семействата. Опитът ни показва, че ранната диагноза, помощта в общността и реалистичните очаквания са един от ключовете към благоприятното развитие на тези деца.

Проектът, който ни даде възможност за поредица от допълнителни срещи и обучения както на родители, така и на професионалисти, които работят и се срещат ежедневно с малки деца, е една добра демонстрация за пътя на превенция чрез по-добро разбиране от страна на възрастните на тяхната роля и отговорност за прицелно насочване на техните човешки усилия, както и за перспективите за по-добра координация на тези усилия в общността.