

Let Me Hear YOUR Voice:
Autism and Public Policy
/Услышать голос ТВОЙ:
Аутизм и общественный порядок

LORRI UNUMB, JD/ Лорри Юнам, доктор права
CHIEF EXECUTIVE OFFICER/Генеральный директор





**AUTISM
SPEAKS®**



The Council of Autism
Service Providers



Autism and the Law/Аутизм и закон



Cases, Statutes and Materials/ Истории, статусы и материалы

by Lorri Shealy Unumb & Daniel R. Unumb/ Лорри Шили Юнам и Дениэл Р. Юнам

Рyан/Райан

Diagnosed at 22 months
/Диагноз поставлен
в возрасте 22 месяцев



Autism Spectrum Disorder/Расстройство аутического спектра

- Curable/Излечимо? **No/Нет**
- Treatable/Поддается лечению? **Yes!/Да!**
- A medical condition, brought on through no apparent fault of family/Заболевание, причиной которого не является какое-либо очевидное нарушение в семье
- Diagnosed by doctor or psychologist; often a developmental pediatrician/Диагноз ставится врачом или психологом, зачастую педиатром
- Four times more common in boys than girls/ В четыре раза чаще встречается у мальчиков чем у девочек



Triple Diagnosed/Диагноз поставлен трижды

- Johns Hopkins University's Kennedy Krieger Institute/Университетом Джона Хопкинса, Институтом Кеннеди Кригера
- Children's National Medical Center/Медицинским национальным детским центром
- Georgetown University Hospital/Больницей Джорджтаун Юниверсити



Applied Behavior Analysis/Прикладной анализ поведения

- One-on-one intervention/ индивидуальная терапия
- Up to 40 hours/week/ до 40 часов в неделю
- Uses behavioral stimuli and consequences to produce significant improvement in human behavior/ Использование поведенческих стимулов и цепочек дает качественное улучшение в поведении
- Breaks down into discrete components the skills that neuro-typical children acquire naturally/навыки, которые нейротипичные дети осваивают естественным образом, разбиваются на отдельные компоненты
- Trains child to acquire skills through repetition, prompting, and positive reinforcement/ Обучает детей получать навыки посредством повторений, использования подсказок и положительного подкрепления



ABA Program - Sample Structure/ Программа ПАП – пример структуры

•Consultant/Supervisor (BCBA)/ Косультант/ Супервизор (BCBA)

- Highly educated and trained/ с высшим образованием и опытом
- Evaluates, designs, trains/занимается оценкой, разработкой и обучением
- 4 - 8 hours per week/ 4-8 часов в неделю

•Mid-level supervisor (BCaBA)/Супервизор среднего уровня (BCaBA)

- Highly educated and trained/ с высшим образованием и опытом
- Updates programming; trains; oversees/ ообновляет программу, обучает, курирует

•Line Staff (Registered Behavior Technicians)/ Сотрудники непосредственно работающие с клиентами/ АВА-инструктора

- Trained and supervised by above/ обучаются и получают супервизию от коллег более высокого уровня
- Provide 40 hours per week of direct therapy, usually in 3-hour shifts/ проводят 40 часов терапии в неделю, обычно 3-х часовыми сменами



Cost of a Sample ABA Program

Примерная стоимость программы ПАП

•Board Certified Behavior Analyst (BCBA)/ Сертифицированный поведенческий аналитик (BCBA)

- 3-6 hours per month/ 3-6 часов в месяц
- \$100-\$150/hour/ 100\$-150\$ в час
- 6 hours x \$150 = \$900/month/ 6 часов x \$150 = \$900 в месяц
- \$900 x 12 months = **\$10,800/** \$900 x 12 месяцев = **\$10,800**

•Mid-level supervisor (BCaCA)/ Супервизор среднего уровня (BCaCA)

- 6 hours per week/ 6 часов в неделю
- \$30-\$60/hour/ \$30-\$60 в час
- 6 hours x \$60 = \$360/week/ 6 часов x \$60 = \$360 в неделю
- \$360/week x 52 weeks = **\$18,720/** \$360 в неделю x 52 недели = **\$18,720**

•Behavior Technician (RBT)/ABA-инструктор

- 40 hours per week/ 40 часов в неделю
- \$20 - \$30/hour/ \$20 - \$30 в час
- 40 hours x \$20 = \$800/week/ 40 часов x \$20 = \$800 в неделю
- \$800/week x 52 weeks = **\$41,600/**\$800 в неделю x 52 недель = **\$41,600**



$$\text{\$10,800} + \text{\$18,720} + \text{\$41,600} = \text{\$71,120}$$

THANK GOODNESS FOR
HEALTH INSURANCE!/ Слава богу, что есть страховка!

Basis for Denial:/ Основания для отказа



“That treatment is experimental and/or ineffective.”
/”Этот метод лечения экспериментальный и/или
неэффективный”

ABA is the Standard of Care/ ПАП – это стандарт качества

United States Surgeon General

(1999)

*“**Thirty years of research** demonstrated the efficacy of applied behavioral methods in reducing inappropriate behavior and in increasing communication, learning, and appropriate social behavior.”*

Министр здравоохранения США

(1999)

“Тридцать лет исследований показали эффективность методов прикладного анализа поведения в сокращении нежелательного поведения и улучшении коммуникации, обучения и социального поведения ”

Centers for Medicare and Medicaid

(2011)

*“...**controlled trials have shown both the efficacy** of programs based in the principles of ABA and that certain individual characteristics (age, IQ, and functional impairments) are associated with positive outcomes.”*

Центры Medicare and Medicaid

(2011)

“...контролируемые испытания показали, что, как и программы, основанные на принципах ПАП так и определенные индивидуальные показатели (возраст, умственное развитие, функциональное нарушение) имеют положительные результаты”

National Institute of Mental Health

(2011)

*“One type of a **widely accepted treatment** is applied behavior analysis (ABA). The goals of ABA are to shape and reinforce new behaviors, such as learning to speak and play, and reduce undesirable ones.”*

Национальный институт психиатрии

(2011)

“Одним из широко распространенных методов лечения является прикладной анализ поведения (ПАП). Цель ПАП – сформировать и закрепить новое поведение, такое как: научиться говорить или играть, а также сократить нежелательное поведение”

Basis for Denial: Основания для отказа



“We don’t pay for treatment by non-licensed providers.”

“Мы не будем платить за терапию, оказываемую специалистами без лицензии”



Basis for Denial:

Основания для отказа



**“The treatments you want covered are
educational in nature, not medical.”**

**/"Терапия, которую вы хотите покрыть страховкой, является
больше образовательной по своей природе, чем медицинской"**

The Lucky Ones/Счастливики



My Motivation: Ryan/Моя мотивация: Райан

**My Inspiration: Schoolhouse Rock/ Моё вдохновение: Schoolhouse Rock
(образовательный музыкальный мультсериал)**



It starts with an idea./Всё начинается с идеи



But “It’s not easy becoming a law!”/Но её сложно легализовать!

South Carolina Bill (2005)/ Законопроект в Южной Каролине

A health insurance plan as defined in this section must provide coverage for the treatment of autism spectrum disorder. Coverage provided under this section is limited to treatment that is prescribed by the insured's treating medical doctor in accordance with a treatment plan. With regards to a health insurance plan as defined in this section an insurer may not deny or refuse to issue coverage on, refuse to contract with, or refuse to renew or refuse to reissue or otherwise terminate or restrict coverage on an individual solely because the individual is diagnosed with autism spectrum disorder.

The coverage required pursuant to subsection (B) must not be subject to dollar limits, deductibles, or coinsurance provisions that are less favorable to an insured than the dollar limits, deductibles, or coinsurance provisions that apply to physical illness generally under the health insurance plan.

Программа страхования в сфере здравоохранения согласно определению, приведенному в этом разделе, должна обеспечить страховую защиту лечения РАС. Страховое покрытие согласно этому разделу, ограничивается терапией, прописанной застрахованным лечащим врачом в соответствии с планом лечения. Относительно программы страхования в сфере здравоохранения согласно определению, приведенному в этом разделе, страховщик может отказать в выплате страховки, отказаться вступать в контакт, обновлять, перевыпускать или же прекратить или ограничить страховую защиту человека только потому, что ему поставлен диагноз "расстройство аутического спектра".

Требуемая страховая защита согласно подразделу (B), не должна являться объектом денежных выплат, отчислений или сострахования, что является наименее подходящим для выгодоприобретателя, чем денежные выплаты, отчисления или сострахование, которое обычное применяется в случае физического заболевания по программе страхования в сфере здравоохранения.

Ryan's Law Journey/ Путь закона Райана



Our First Legislative Committee Hearing/ Наше первое слушание в законодательном комитете



I'm back!/
Я вернулся!



Tell her
Medicaid should
pay for it.
Waa, haa, haa!

Скажите ей, что
Medicaid должен
будет за все
заплатить! Уа-ха-ха!

2005 - 2006



May 25, 2007



June 6, 2007 / 6 Июня, 2007



June 7, 2007: Ryan's Law is LAW!/ 7 июня, 2007: Закон Райана – ЗАКОН!

- Covers treatment prescribed by treating physician/терапия прописанная лечащим врачом покрывается страховкой
- If diagnosed by age 8/если диагноз поставлен до возраста 8 лет
- Coverage through age 16/ Страховая защита предоставляется до возраста 16 лет
- \$50,000/year cap on behavioral therapy/ до 50000\$ в год выделяется на поведенческую терапию
- S.C. Code 38-71-280/ Собрание законов 38-71-280



June 8, 2007





Autism Insurance Reform on a National Scale/ Реформа страхования для людей с аутизмом в национальном масштабе



К сожалению, у вас – то, что мы называем “нет страховки”
“Unfortunately, you have what we call ‘no insurance.’”

Autism Insurance Reform in 50 States

Страховая реформа в 50 штатах



2001 - Indiana
2007 - South Carolina
2007 - Texas
2008 - Arizona
2008 - Florida
2008 - Louisiana
2008 - Pennsylvania
2008 - Illinois
2009 - Colorado
2009 - Nevada

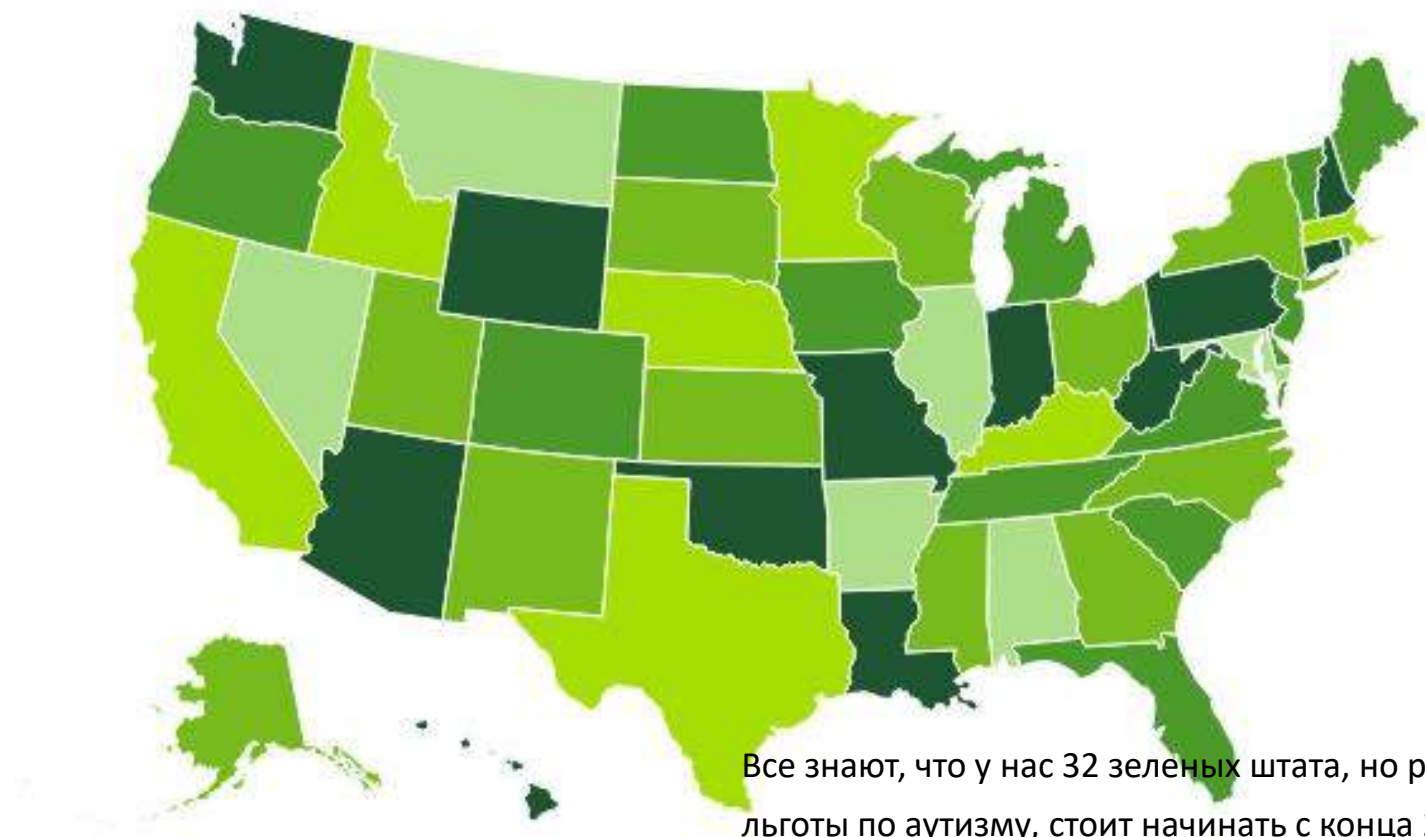
2009 - Connecticut
2009 - Wisconsin
2009 - Montana
2009 - New Jersey
2009 - New Mexico
2010 - Maine
2010 - Kentucky
2010 - Kansas
2010 - Iowa
2010 - Vermont

2010 - Missouri
2010 - New Hampshire
2010 - Massachusetts
2011 - Arkansas
2011 - West Virginia
2011 - Virginia
2011 - Rhode Island
2011 - California
2011 - New York
2012 - Michigan

2012 - Alaska
2012 - Delaware
2013 - Minnesota
2013 - Oregon
2014 - Maryland
2014 - Nebraska
2014 - Utah
2014 - Washington
2015 - South Dakota
2015 - Mississippi

2015 - Georgia
2015 - Hawaii
2015 - North Carolina
2016 - Oklahoma
2017 - Ohio
2017 - Alabama
2018 - Idaho
2018 - North Dakota
2019 - Wyoming
2019 - Tennessee

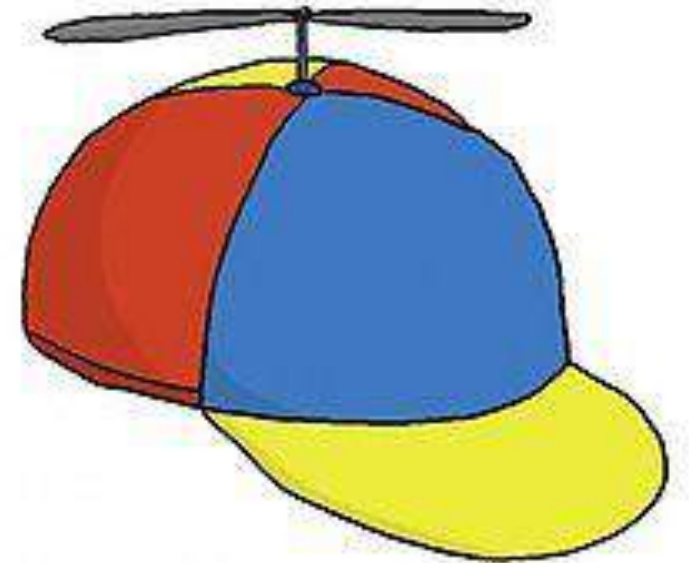
50 Shades of Green/50 оттенков зеленого



Все знают, что у нас 32 зеленых штата, но разговор, о том в каких штаты предоставляют льготы по аутизму, стоит начинать с конца 2011 года, когда Министерство здравоохранения и социальных служб оценило ситуацию по вопросам здравоохранения с целью определить все необходимые льготы в области медицинского обеспечения.

Gaps and Caps/Дефициты и ограничения

- **Gaps in coverage** – certain types of insurance plans not subject to the autism insurance law/ Дефицит страхового покрытия- некоторые виды страхования не подчиняются закону по страхованию при аутизме
- **Caps on coverage** – restrictions on age or dollars spent or visits/Ограничения страховых выплат- ограничения по возрасту или денежным выплатам или на посещения



GREEN STATE GRID



Insurance Markets		AL	AK	AR	AZ	CA	CO	CT	DE	DC	FL	GA	HI	IA	ID	IL	IN	KS	KY	LA	MA	MD	ME	MI	MN	MO	MS
Fully Funded	Large Group																										<100
	Small Group														?												MO
	Individual	BCBS													?		MO									MO	
State Health Plan															?												?
QHPs under ACA		COM									NSG	COM		NSG				COM							XO	NSG	COM
EPSDT	Medicaid																										

Insurance Markets			MT	NC	ND	NE	NH	NJ	NM	NV	NY	OH	OK	OR	PA	RI	SC	SD	TN	TX	UT	VA	VT	WA	WI	WV	WY
Fully Funded	Large Group																										
	Small Group																									<25	
	Individual									MO																	
State Health Plan																											
QHPs under ACA				COM		COM							XO	COM		NSG	NSG	NSG	COM	NM		Not SHOP	NSG				NM
EPSDT	Medicaid																										

Row 2 & 3, Small Group & Individual Plans: Includes only grandfathered plans

Row 4, State Health Plans: SHPs are technically self-funded plans, but are subject to regulation by the state

Row 5, QHPs under ACA: Under the Affordable Care Act, Qualified Health Plans must include Essential Health Benefits (EHB), whether the plan is sold on or off a Marketplace.

EFFECT OF
ACA REPEAL

ACA repeal could be helpful because the mandate applies to I/SG plans other than ACA plans (QHPs).

ACA repeal could be helpful because the state could mandate benefits in I/SG without incurring cost.

ACA repeal will be detrimental because people who currently have ABA benefits in I/SG policies will lose them.

Table of Abbreviations

MO = Mandated Offering (mandate requires only an offer of coverage)

COM = Carved Out of Mandate (QHPs were carved out of the state's autism insurance mandate)

NSG = No Small Group (the state autism insurance mandate does not apply in the small group market, and the state chose or defaulted to a small group plan as its benchmark for QHP benefits)

XO = Executive Order (the executive ordered ABA to be considered a "habilitative service" and thus included in EHB)

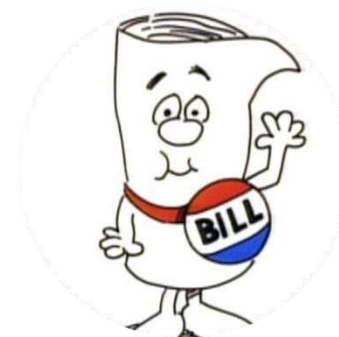
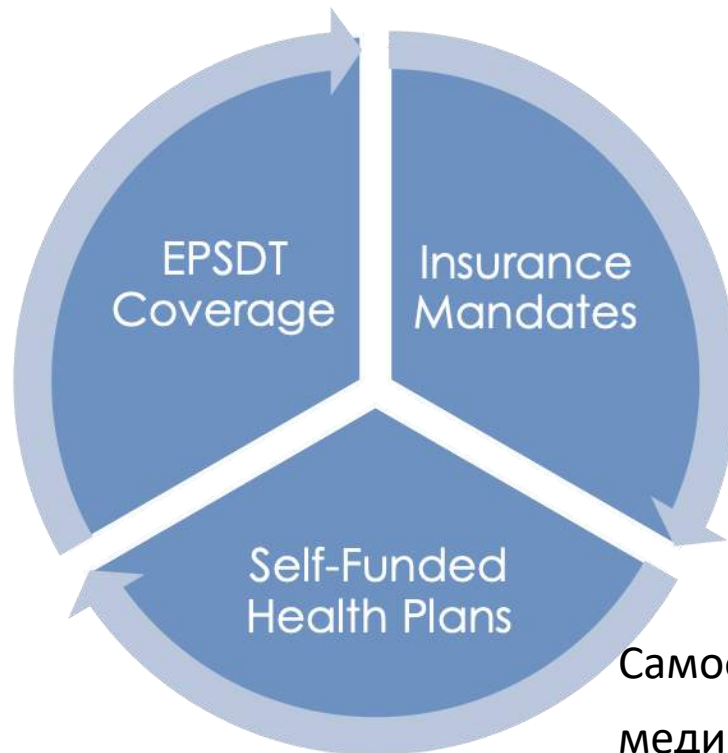
NM = No Mandate

Ryan's Law – still has gaps/ В Законе Райана всё ещё есть пробелы





Страхование раннего
обследования, диагностики и лечения



Страхование мандаты

Самофинансируемые программы
медицинского страхования





Medicaid/EPSDT

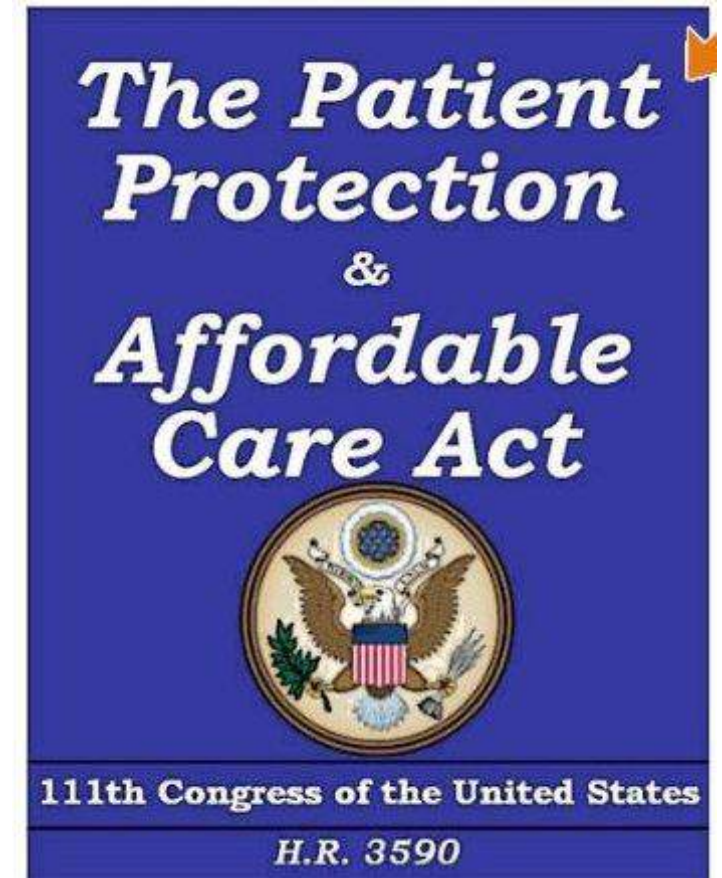
- Early/ раннее
- Periodic/ периодическое
- Screening/ обследование
- Diagnostic &/ диагностика
- Treatment/ лечение



- Designed to assure that children (0-21) receive early detection and care, so that health problems are averted or **diagnosed and treated as early as possible**.
- Разработано, чтобы убедиться, что дети (0-21) получают раннюю диагностику и помощь с целью предотвратить проблемы со здоровьем или диагностировать и лечить нарушения как можно раньше.

Section 1557 of the Affordable Care Act/ Секция 1557 Закона о доступном медицинском обслуживании

- Section 1557 is the nondiscrimination provision of the Affordable Care Act. The law prohibits discrimination on the basis of race, color, national origin, sex, age, or disability in certain health programs or activities. / Секция 1557 о недопущении дискриминации в оказании доступного медицинского обслуживания. Закон запрещает дискриминацию по расовому признаку, по цвету кожи, по национальности, полу, возрасту, заболеванию при участии в программах здравоохранения
- Prohibits discrimination in benefit design./Запрещает дискриминацию при планировании льгот
- If you believe you have been discriminated against on one of the bases protected by Section 1557, [you may file a complaint](#) with OCR./ Если вы думаете, что ваши права были ущемлены по пунктам, которые защищает закон о доступном медицинском обслуживании, вы можете подать жалобу на OCR.



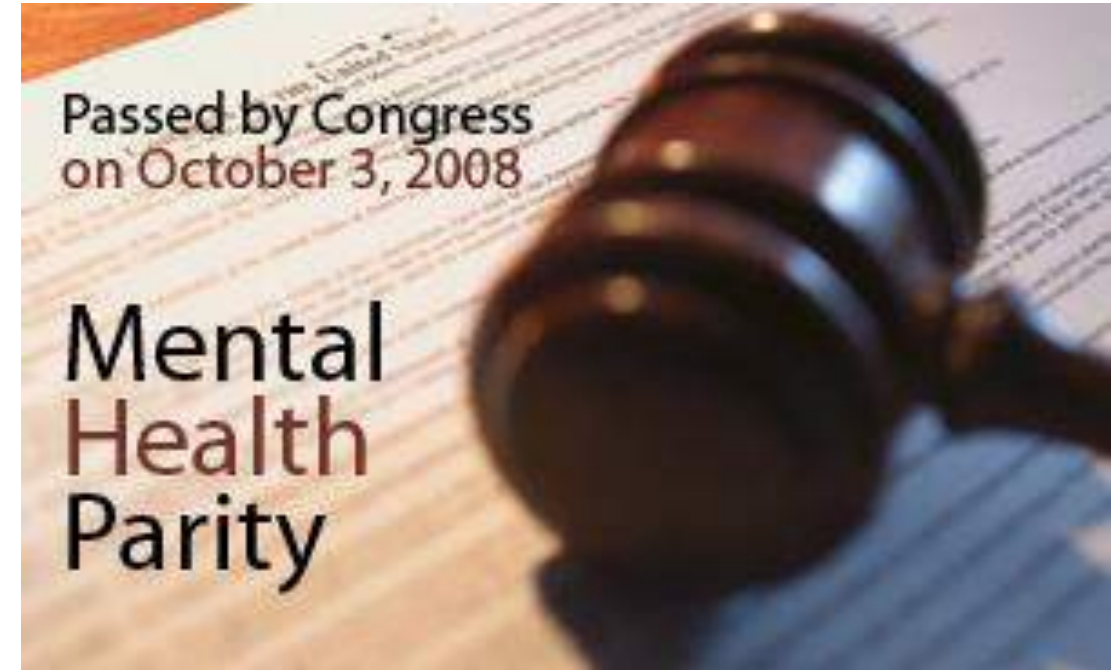
Mental Health Parity & Addiction Equity Act/

Закон о паритете психического здоровья

- МНРАЕА/

Закон о паритете психического
здоровья

- Goal – to eliminate certain forms of discrimination in insurance coverage of mental health conditions/
Цель – предотвратить дискриминацию в страховых выплатах при психических заболеваниях



**Let's Hang On to What We've Got/
Давайте ценить то, что у нас есть**





**В Миссури вступает в силу страховая защита
для детей с особенностями развития**

Действие закона о РАС перешло и на другие особенности развития |



**Законопроект, расширяющий действие
страховой защиты для лечения детей с
особенностями развития, может ущемить
права на получение помощи детей с
аутизмом**

Город Джефферсон | – законопроект, направленный на расширение границ оказания помощи детям с особенностями развития, на самом деле может негативно повлиять на страховое покрытие для детей с аутизмом....

What Happens When They Grow Up?/ Что будет, когда они вырастут?





AUTISM LAW SUMMIT



Dan Unumb, Esq./
Ден Юнам, Эсквайр

President/ Президент
danunumb.alrc@gmail.com



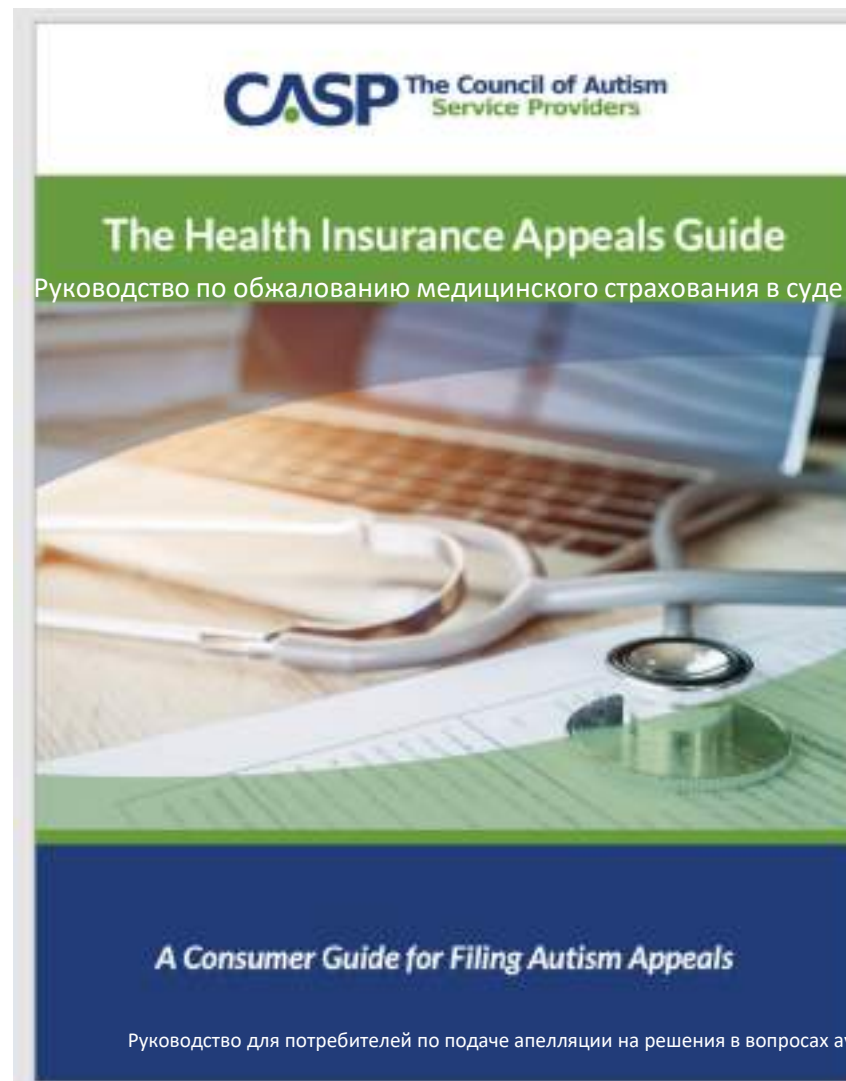
Autism Attorney Workshop
2018/
Семинар для адвокатов по
вопросам аутизма в 2018

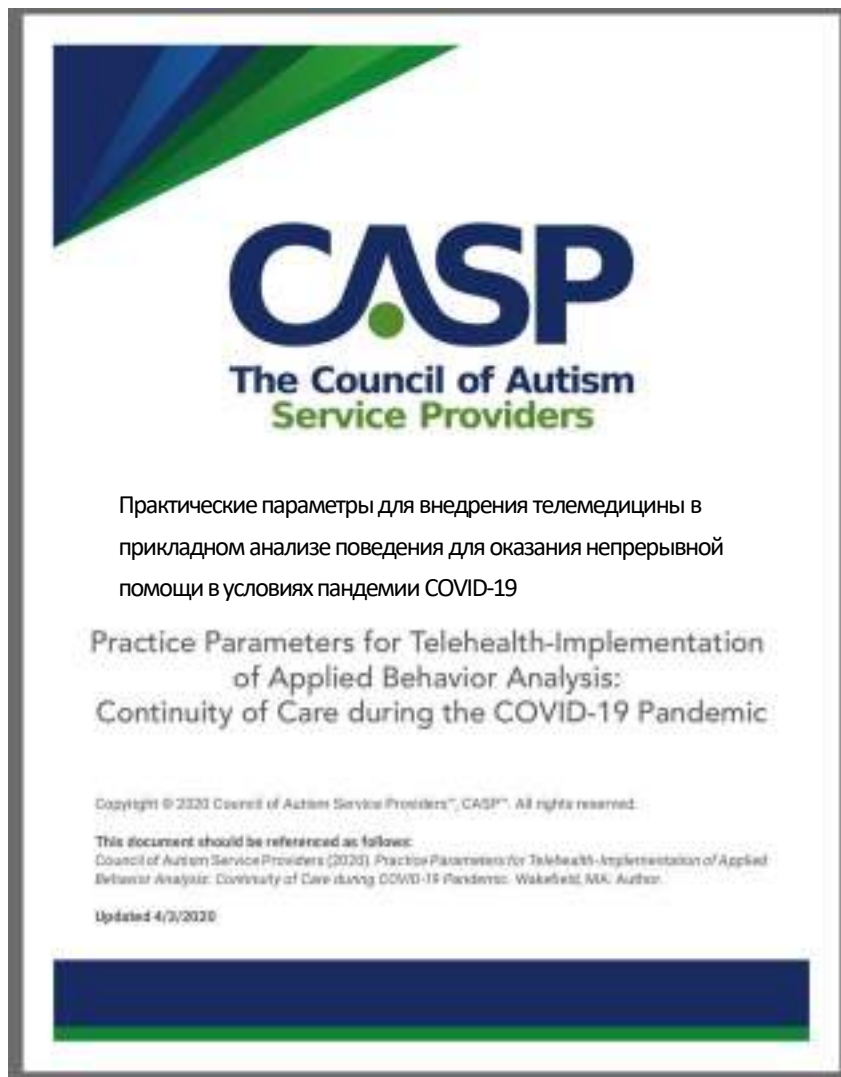






The Council of Autism
Service Providers





Практические параметры для внедрения телемедицины в
прикладном анализе поведения для оказания непрерывной
помощи в условиях пандемии COVID-19

Practice Parameters for Telehealth-Implementation
of Applied Behavior Analysis:
Continuity of Care during the COVID-19 Pandemic

Copyright © 2020 Council of Autism Service Providers™, CASP™. All rights reserved.

This document should be referenced as follows:

Council of Autism Service Providers (2020). Practice Parameters for Telehealth-Implementation of Applied Behavior Analysis: Continuity of Care during COVID-19 Pandemic. Wakefield, MA: Author.

Updated 4/3/2020



Applied Behavior Analysis Treatment of Autism Spectrum Disorder:

Practice Guidelines for Healthcare Funders and Managers

**Прикладной анализ поведения для
лечения расстройства аутического
спектра:** Практическое руководство для спонсоров
и менеджеров

SECOND EDITION



Why Our Job Is Not Done/ Почему наша работа не закончена



- May 27, 2010 at 5:08pm/ 28 Мая, 2010 в 17:08
- Subject: thanks/Тема: спасибо
- **I just wanted to say thank you for accomplishing what many people would not have attempted. I live in Charleston, SC. My husband's insurance is self-funded so we are having to give up custody of our autistic 2 year old to my parents because their insurance is better. ABA is really helping and there is nothing I wouldn't do for him. You are inspirational to me and a hero. God bless you.**
- Я просто хочу сказать спасибо за то, что вы достигли того, что многим не удалось. Я живу в Чарльстоне, ЮК. Выплаты по страховке моего мужа осуществляются за счет работодателя, поэтому мы вынуждены отказаться от опеки над нашим двухлетним сыном, у которого аутизм, в пользу моих родителей, потому что их тип страхования лучше. Я готова на все ради моего сына и ПАП терапия нам очень помогает. Вы – мой вдохновитель и герой. Благослови Вас Бог.

Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it's the only thing that ever has./

Не сомневайтесь, что небольшая группа здравомыслящих, целеустремленных граждан может изменить мир. На самом деле, это всего происходит только благодаря им.

~ Margaret Mead/ Маргарет Мид



**Unless someone like you cares a whole awful lot,
nothing is going to get better. It's not./**

**Если тебе не надо будет больше всех, то ничего
не изменится.**

~ Dr. Seuss (The Lorax)/ Доктор Сьюз (Лоракс)

If you would like help advocating for ABA funding in your country, please reach out!/

Если вы хотите выступить в поддержку финансирования ПАП в вашей стране,
напишите нам, пожалуйста!



[LUnumb](#)



"NO DISABILITY CLAIMS MORE
PARENTAL TIME AND ENERGY
THAN AUTISM."

NEW YORK TIMES, 12/20/04

THIS PRESENTATION IS DEDICATED TO THE
MEMORY OF MY FRIEND **FEDA ALMALITI**
AND HER SON MU,
WHO PASSED AWAY IN A
TRAGIC HOUSE FIRE IN SEPTEMBER.
FEDA RUSHED INTO HER BURNING HOUSE TO TRY
TO SAVE HER 15-YEAR-OLD, NONVERBAL SON
WITH AUTISM.
THEY DIED IN EACH OTHER'S ARMS.

Никакое другое заболевание не требует больше родительского времени и энергии, чем аутизм. New York Times 20.12.2004

Эта презентация посвящена памяти моего друга Фэды Амальди и ее сына Му, которые трагически погибли в пожаре в сентябре. Феда бросилась в горящий дом, чтобы попытаться спасти 15-летнего невербального сына с аутизмом. Они умерли в объятиях друг друга.