

AUTIZMUSSPEKTRUM-ZAVAR

AZONOSÍTÁS, MEGÉRTÉS, BEAVATKOZÁS

Az Autism Europe hivatalos kiadványa



AUTISM EUROPE
aisbl

AUTIZMUSSPEKTRUM-ZAVAR AZONOSÍTÁS, MEGÉRTÉS, BEAVATKOZÁS

Az Autism Europe hivatalos kiadványa

Öszeállította *Catherine Barthélémy, Joaquin Fuentes, Patricia Howlin, Rutger van der Gaag*

Fordította *Varga-Sabján Dóra*

Szakmai szempontból lektorálta és a jegyzeteket írta *Sajó Eszter*

A sokféleségért – a megkülönböztetés ellen

Ez a kiadvány az Európai Bizottság támogatásával készült

A kiadvány tartalma nem feltétlenül tükrözi az Európai Bizottság álláspontját, illetve nézeteit.



AUTISM EUROPE
aisbl

AZ AUTISM EUROPE IGAZGATÓTANÁCSÁNAK ELŐSZAVA

Az Autism Europe az autizmussal élő – különösen az önmagukért kiállni képtelen – személyeket képviselő szülők nemzeti, regionális és helyi szervezeteinek európai hálózata. Az Autism Europe célja Európa-szerte felhívni a figyelmet az autizmus spektrum-zavarral élő személyek alapvető jogaira és szükségleteire támogató intézkedések és szabályzatok szorgalmazásával.

Ez a kiadvány¹ eleget tesz az Autism Europe azon kötelezettségének az Európai Bizottság felé, hogy európai és nemzetközi kutatások eredményeit közzétegye, és ezáltal pozitív változásokat idézzon elő az autizmus spektrum-zavarral élő személyek mindennapjaiban.

Ma már tudományos bizonyítékok támasztják alá, hogy az autizmus spektrum-zavarok mélyreható, és az érintett személyeket életükön át végigkísérő rendellenességek, melyek befolyásolják a fejlődő agyat, és amelyek gyermekkorától kezdve jelen vannak. Az autizmus spektrum-zavarokat a tünetek együttese jellemzi: zavarok a társas interakciókban és a kommunikációban; korlátozott érdeklődés és repetitív viselkedés. Az autizmus spektrum-zavarok megjelenési formái széles skálán mozognak, és a jelenség érinthet súlyos értelmi sérüléssel élő személyeket éppúgy, mint azokat, akiknek intelligenciaszintje az átlagos tartományba, illetve afölé esik. Az autizmus spektrum-zavarok egyértelműen öröklődő mintát mutatnak, noha a genetikai háttér komplex, és még messze nem értjük teljesen. Egyre nyilvánvalóbbá válik azonban a tény, hogy az autizmus spektrum-zavarok különböző gének interakcióinak eredményeképp, vagy gének spontán mutálódásának következtében jelennek meg, de a genetikai és a környezeti faktorok interakciója olyan terület, amelyen sokkal intenzívebb további kutatásokra van szükség.

2008-ban a tudományos eredmények azt sugallják, hogy az autizmus spektrum-zavaroknak számos különböző genetikai, orvosi és neurológiai okuk van. Noha a lehetséges okok felderítését célzó tanulmányok némelyike ellentmondásos, az Autism Europe célja megbízható információ biztosítása, mellyel valóban hozzájárul az autizmus spektrum-zavarok megértéséhez. Például: nincs tudományos bizonyíték az autizmus és a védőoltások közötti közvetlen összefüggésre; a rendellenesség diagnóza előtti korai emésztőrendszeri betegségek nem gyakoribbak autizmus spektrum-zavarral élő gyermekeknél, mint az átlagpopulációban; az autizmus spektrum-zavarral élő gyermekek vizelete nem tér el az átlagostól, és egy nemrég végzett ellenőrzővizsgálat nem támasztja alá a kazein- és gluténmentes diéta alkalmazását.

Az Autism Europe őszinte elismerését szeretné kifejezni a kiadvány szerzőinek. Ez a nemzetközileg elismert szakemberek által végzett, nagyszabású munka lehetővé teszi az autizmus spektrum-zavarok és az érintett személyek szükségleteinek jobb megértését. E kiadvány nemcsak szülőknek szól, hanem azoknak a szakembereknek is, akik autizmus spektrum-zavarral élő személyek kezelésében vesznek részt, valamint a fogyatékkal élő személyek ellátásáért felelős európai és nemzeti hatóságoknak.

¹ Ez a kiadvány az Autism Europe által 2000-ben kiadott, Az autizmus leírása című dokumentum átdolgozott verziója. Az írók semmilyen juttatásban nem részesültek a megbízásra készült munkáért. Az Autism Europe nem befolyásolta a kiadvány tartalmát.

A KIADVÁNY SZERZŐI

Barthélémy, Catherine a toursi Egyetemi Klinika Kutatási Központjának Idegéletani és a Funkcionális Vizsgálatok osztályának vezetője az Egyetemi Klinika Gyermekpszichiátriai részlegén. Ő a vezetője az INSERM Unit 930 autizmus-kutatásainak, emellett a francia ARAPI (Association pour la recherche sur l'autisme et la prevention des inadaptations) igazgatói és tudományos tanácsának tagja.

Fuentes, Joaquin a Policlinica Gipuzkoa Gyermek- és Serdülő Pszichiátriai osztályának vezetője, valamint a San Sebastian-i GAUTENA Autizmus Szövetség tudományos tanácsadója Spanyolországban. Ő volt az Autizmus Kutatócsoport tudományos koordinátora a spanyol Egészségügyi Minisztérium III. Károly Nemzeti Egészségügyi Intézetében, emellett az IACAPAP (International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions – Nemzetközi Gyermek- és Serdülő Pszichiátria és Kapcsolódó Szakmák Társasága) igazgatótanácsának egyik vezetőhelyettese.

Howlin, Patricia a klinikai pszichológia professzora a londoni King's College Pszichiátriai Intézetében, és klinikai pszichológusként praktizál a londoni Maudsley kórházban. A Nagy-Britanniai Autizmus Kutatás egyik elnöke.

Van der Gaag, Rutger Jan a klinikai gyermek- és serdülőkori pszichiátria professzora a Nijmegeni Egyetemi Orvostudományi Központban St. Raboudban, valamint igazgató főorvos és a karakterfejlesztő tréning vezetője az egyetemi Gyermek- és Serdülőpszichiátriai Központban Nijmegenben. A Holland Királyi Orvosi Akadémia Pszichiátriai Kollégiumának elnöke, és tanácsadóként dolgozik számos, autizmussal és fejlődési rendellenességekkel élő személyeket és szüleiket képviselő szervezetnél Hollandiában és más országokban.



AUTISM EUROPE
aisbl

TARTALOM

BEVEZETÉS	6
AZONOSÍTÁS	7
KLINIKAI MEGJELENÉS.....	8
Zavarok a kölcsönös társas interakció fejlődésében	8
A verbális és a nonverbális kommunikáció zavara	8
Beszűkült érdeklődés és viselkedés	9
EGYÉB LÉNYEGES, MEGFONTOLANDÓ TÉNYEZŐK	9
Az életkor, amikor a zavar megjelenik; a károsodás jellege	10
Klinikai változatok	11
Autizmuspektrum-zavarok és „előnyek”	11
MEGÉRTÉS	12
A HÁTTÉRBE ÁLLÓ MŰKÖDÉSEK	12
MIT TUDUNK AZ OKOKRÓL?	13
AZONOSÍTÁS ÉS DIAGNOSZTIKA	14
Korai figyelmeztető jelzések	14
Felmérési eljárás	15
BEAVATKOZÁS	18
A FEJLESZTÉSI TERVNEK KÖVETNIE KELL AZ EGYÉN FEJLŐDÉSÉT	20
Kisgyermekkor	20
Iskoláskorú gyermekek	21
Kamaszkor és felnőttkor	22
GYAKORLATI VONATKOZÁSOK.....	23
IRODALOM	25

Jelenleg az autizmuspektrum-zavarokat nemzetközi diagnosztikus és osztályozási rendszerek alapján diagnosztizálják. Ezek a rendszerek viselkedési megnyilvánulásokat sorolnak fel. A kutatási eredményeknek megfelelően folyamatosan frissítik, és az orvosok tájékozódásképpen és egyéni diagnózis felállításához használják ezeket.

Ez a kiadvány ezen osztályozási rendszerek kiegészítése. Emellett egyéb, az autizmuspektrum-zavarok iránt érdeklődők számára fontos kérdésekre is próbál választ adni.

Az autizmus elsődleges okai genetikai jellegűek. Sok más tényező kölcsönhatása is szerepet játszik kialakulásában. A legfontosabb jellegzetességek egyénről egyénre jelentős eltéréseket mutatnak. Ugyancsak eltérők az életkor, a képességek és a tapasztalatok változásai szerint.

Az egyénre szabott fejlesztési tervet a klinikai diagnózisra kell építeni. Az egyén képességeinek és szükségleteinek leginkább megfelelő támogatási terv kidolgozásához a bizonyítottan hatékony terápiák széles skáláját lehet átgondolni.

Az egyénre szabott támogatási terv folyamatos felülvizsgálatot és ellenőrzést igényel, a személy fejlődése és körülményeinek változása fényében.

A családokat és a közösségeket is támogatnunk kell abban, hogy olyan környezetet tudjanak biztosítani az autizmuspektrum-zavarral élő személyeknek, amelyben megfelelő életet élhetnek, és képességeiket kiteljesíthetik.

Bevezetés

A specifikus biológiai tényezők azonosításáig az autizmuspektrum-zavarok a megfigyelhető viselkedési jegyek alapján azonosíthatók. E jegyek leírásai a nemzetközi diagnosztikus és osztályozási rendszerekben (DSM-IV [Amerikai Pszichiátriai Társaság, APA] és BNO-10 [Egészségügyi Világszervezet, WHO]) található.² Ezeket az osztályozásokat rendszeres időközönként felülvizsgálják, hogy az új kutatási eredményekkel kiegészítsék. Alapvető fontosságúak mind a klinikai diagnózis szempontjából, mind a tudományos előrelépés érdekében.

E kiadványnak nem az a célja, hogy helyettesítse a fenti osztályozási rendszereket – inkább az, hogy kiegészítse őket: a diagnózis mögé tekintsen, és megválaszolja azokat a kérdéseket, amelyek lényegesek lehetnek mindazok számára, akik közvetlenül vagy közvetve érintettek e kihívásokkal teli állapotban. Kiadványunk az autizmussal kapcsolatos legfrissebb ismereteink alapján készült, emiatt a jövőbeni kutatások eredményei alapján módosítások válhatnak szükségessé.

Noha a genetikai tényezők alapvető oksági szerepet játszanak, más, többtényezős folyamatok is részt vesznek a zavar kialakulásában. E tényezők kölcsönhatásai jelentős különbségeket eredményezhetnek a klinikai megnyilvánulásban. Tekintve, hogy az autizmus fejlődési rendellenesség, megnyilvánulása a korral, a kognitív és a tanulási képességekkel, valamint a szerzett tapasztalatokkal változik.

A klinikai diagnózisnak a hatékony beavatkozás és támogatás irányát mutató útjelző tábla szerepét kell betöltenie, nem szabad megbélyegzőként funkcionálnia. Emellett az érintett személy sajátos képességeinek és szükségleteinek felismeréséhez is hozzájárul. Noha vannak bizonyos lényegi összetevők, amelyek a legtöbb sikeres fejlesztési programban megtalálhatók, a lehetséges terápiák széles skálája áll rendelkezésre, melyek közül sok nyújthat segítséget egy adott probléma esetén, vagy bizonyos személyek számára. A személyre szabott fejlesztési terv kialakítása során e lehetőségeket figyelembe kell venni.

E fejlesztési tervek hatékonyságát rendszeresen ellenőrizni kell, ahogyan azt is, hogy mennyire illeszkedik egy adott terv a személy fejlődéséhez és körülményeihez. Fontos figyelembe venni azt is, hogy minden egyes egyén a család, valamint a tágabb társadalom tagja. Minden csoportot támogatnunk és segítenünk kell abban a küzdelemben, hogy olyan környezetet teremtsen, amely lehetővé teszi és támogatja az autizmussal élő személyeket képességeik kiteljesítésében, életminőségük javításában és boldogságuk elérésében.

² Magyarországon az Európában használatos BNO-10 (Betegségek Nemzetközi Osztályozása, 10. kiadás) rendszert használják. A rendszer összesen 10 nagy körképet különböztet meg. Ezekben belül számos alcsoport létezik, amelyek száma mintegy 300-at tesz ki. A BNO-10 kevésbé szigorú kritériumok szerint épül fel, mint az amerikai DSM-IV; a kritériumok a betegség fő tüneteit, ezek kombinációját, időbeli lefolyását tartalmazzák.

Azonosítás

Noha még nem általánosan elfogadott, az „autizmus” és a „pervazív fejlődési zavar” diagnosztikus kategóriákat egyre inkább kezdi felváltani az „autizmuspektrum-zavar” (Autism Spectrum Disorder, ASD) kifejezés. Ez két lényeges pontra mutat rá: az egyik a szociális fejlődés speciális zavaraira utal; a másik pedig, hogy feltűnően sokféle az autizmuspektrum-zavarok megnyilvánulása: a teljes klinikai képtől a klinikai diagnózishoz nem elegendő autisztikus jellemvonások részleges megnyilvánulásáig.

A legutóbbi DSM-IV TR diagnosztikai kézikönyv alapján az autizmuspektrum-zavarokról alkotott elképzelés nem tartalmazza a Rett-féle zavart, de magában foglalja az autisztikus zavart, az Asperger-féle zavart, a gyermekkori dezintegratív zavart és a pervazív fejlődési zavart (máshová nem osztályozott – atípikus – autizmus).

Az osztályozási rendszerek jövőbeni felülbírálása során (a DSM-V például 2012-re várható az Amerikai Pszichiátriai Társaságtól) minden pszichiátriai állapot esetében módosulni fognak a jelenlegi osztályozási és diagnosztikus kritériumok. Ez valószínűleg a diagnózis dimenzionális³ és kategorikus⁴ megközelítésének figyelembevételét jelenti, nagyobb hangsúlyt helyez a fejlődési szempontokra, a neurobiológiai és genetikai forrásokból nyert információkra, valamint részletesebb áttekintést nyújt majd a komorbid állapotokról. Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) szintén megkezdte jelenlegi osztályozási rendszerének (BNO) alapos felülvizsgálatát, és 2014-re tervezi a végleges verzió előterjesztését az Egészségügyi Világkögyűlés számára.

A jövőbeni diagnosztikus kritériumok bizonytalansága ellenére – melyeknek kulcs szerepe lesz az autizmuspektrum-zavarok gyakoriságának meghatározásában – a bizonyítékok ma azt mutatják, hogy a jelenlegi diagnosztikai kritériumokat használva sokkal több személyt azonosítanak különböző országokban autizmuspektrum-zavarokkal, mint korábban. Észak-Amerikában végzett kiterjedt vizsgálatok során azt találták, hogy 150, az Egyesült Államok különböző területein élő 8 éves gyerek közül megközelítőleg 1 autizmuspektrum-zavarral él. Európai epidemiológiai felmérések hasonló arányokat mutatnak gyermekek körében (150 közül 0,9, 10 ezer közül 60). Nincs empirikus adat az autizmuspektrum-zavarok gyakoriságáról a felnőtt populációban, de kutatások folynak e fontos kérdés tisztázására.⁵ A vizsgálatok megerősítették, hogy az autizmus férfiak körében gyakrabban fordul elő (az arány 4:1), ahogyan azt is, hogy autizmuspektrum-zavarok minden társadalmi osztályban és különböző kultúrákban is jelen vannak.

³ A tüneteket egy tengely mentén képzelel el, tehát betegségcsoportok helyett tünettani kontinuumokban gondolkodik. Eszerint az egyes zavarok tünetei csak kvantitatív eltéréseket mutatnak a normál viselkedéshez képest.

⁴ Feltételezi, hogy a betegségek a jellegzetes tünetek alapján csoportosíthatók, tehát a betegség vagy van, vagy nincs. Ebből következően a diagnosztikus kategóriák önálló egységek.

⁵ A legutóbbi vizsgálatok szerint az autizmus előfordulási gyakorisága megközelíti az 1%-ot. (Baird és mások, 2006 szerint ASD gyakoriság: 1,16%). Felnőttekkel végzett 2007-es vizsgálatok eredményei alapján az autizmus előfordulási gyakorisága 1% (Brugha–McManus–Meltzer és mások, 2009).

Az „autizmuspektrum-zavarok” diagnosztikai terminus ma az „autizmus” és a „pervazív fejlődési zavarok” kategóriákat helyettesíti, hangsúlyozva, hogy ezek 1. a szociális fejlődés speciális rendellenességei, és 2. az egyes tünetek nagyon változatosak.

A legutóbbi DSM-IV TR diagnosztikus kézikönyv felsorolja az autizmuspektrum-zavarok körébe sorolható rendellenességeket.

A különböző forrásokból származó kutatási eredmények alapján a diagnosztikai rendszerek jövőbeni felülvizsgálatakor módosítani fogják a jelen osztályozási és a diagnosztikai kritériumokat minden pszichiátriai zavar esetében.

A Világégeszségügyi Szervezet (WHO) is felülvizsgálja diagnosztikai rendszerét (BNO). Ez várhatóan 2014-re fejeződik be.

A jelenlegi diagnosztikai kritériumokat alkalmazva egyértelműen sokkal több (150-ből 1) gyermeket azonosítanak autizmuspektrum-zavarral, mint korábban. Felnőttekre vonatkozó adatok egyelőre nem állnak rendelkezésre (kiadványunk megjelenését követően végeztek Angliában felnőttekre vonatkozó vizsgálatot, ennek alapján az ASD előfordulási gyakorisága felnőtteknél 1%). Igazolt tény, hogy az autizmuspektrum-zavarok gyakrabban fordulnak elő fiúknál, mint lányoknál (az arány 4:1), és minden társadalmi osztályban és különböző kultúrákban is jelen vannak.

Az autizmuspektrumon belül a viselkedési megnyilvánulások nagy különbségeket mutathatnak egyénről egyénre, valamint ugyanazon személy esetében is az idő múlásával.

Egyéni különbségek mutatkoznak az értelmi képességek terén is – a nagyon magas intelligenciától a súlyos sérülésig; sokak képességei azonban a normál tartományba esnek.

Minden érintett esetében három diagnosztikus területen mutatkoznak tünetek:

- Az autizmussal élő személyek társas interakciókban meglehetősen közömbösek lehetnek, vagy általában passzívak. A mások felé irányuló aktív közeledés néhányuknál furcsa, egyoldalú és tola-
kodó. Mások reakcióit és érzelmeit csupán korlátozottan képesek megérteni, ugyanakkor a legtöbben a maguk módján képesek kifejezni érzelmeiket.

- A beszéd fejlődése az autizmus spektrum-zavarok esetében szintén egyénenként változik.

Néhányan sosem tanulnak meg beszélni, egyeseknél beindul a beszédfejlődés, de aztán visszaesnek. Mások jól beszélnek, de nehezükre esik kifejezni és megérteni elvont fogalmakat.

A nyelvhasználat és a mások beszédére és testbeszédére adott reakciók szokatlanok, az általánostól eltérőek lehetnek.

Összefoglalva: a társas helyzetek megértése bonyolult feladatot jelent számukra. Az autizmus spektrum-zavarral élő személyeknek nehézséget jelent mások érzelmeinek megosztása és megértése, valamint az önkifejezés és érzelmeik kontrollálása.

KLINIKAI MEGJELENÉS

Az autizmus klinikai megjelenése jelentős különbségeket mutat nem csupán különböző személyek körében, hanem ugyanazon személyt érintően is az idő múlásával.

Néhány tünet szembetűnőbb és kifejezettebb lehet egy adott életkorban, ugyanakkor jellemzőiben és súlyosságában eltérő egy másikban. Mindez nagyon különböző klinikai képet eredményezhet – mégis ugyanannak a spektrumnak a kifejeződéseiről van szó.

A viselkedésbeli megnyilvánulás különbségei mellett a kognitív képességek szintén nagy változatosságot mutatnak – az átlagos vagy akár az átlagot magasan felülmúló intelligenciától a súlyos értelmi sérülésig. Noha korábban úgy tartották, hogy az autizmussal élő személyek többsége súlyos értelmi sérült, a legújabb kutatások azt mutatják, hogy sokuk intellektuális képességei a normál tartományba esnek.

Az egyéni különbségek ellenére minden diagnosztizált egyén az alábbi három területen mutat klinikai tüneteket.

Zavarok a kölcsönös társas interakció fejlődésében

Néhány autizmussal élő személy kifejezetten zárkózott társas közegben; mások passzívak a társas érintkezések során, igen korlátozott vagy rövid ideig tartó érdeklődést mutatnak a többiek iránt. Egyesek nagyon aktívan próbálkoznak, hogy részt vegyenek társas interakciókban, de ezt furcsa, egyoldalú, tola-
kodó módon teszik, mások reakciójának figyelembevétele nélkül. Mindannyiukban közös a korlátozott empátikus képesség – noha ismét fontos kiemelni, hogy e hiányosság mértéke nagyon változó –, de legtöbbjük a maga módján képes érzelmeiket kifejezni.

A verbális és a nonverbális kommunikáció⁶ zavara

A nyelvi fejlődés az autizmus spektrum-zavarok esetén rendkívül változó. Néhányan soha nem sajátítják el a beszéd képességét. Mások elkezdnek beszélni, de aztán (gyakran 18 hónapos és két éves kor közötti időszakban) visszaesés következhet. Egyesek látszólag jó nyelvi képességekkel rendelkeznek, de nehézségeik vannak a megértés terén – különösen ami az elvontabb fogalmakat illeti. Azoknál, akik valóban megtanulják használni a nyelvet, gyakran nehézségek jelentkeznek mind a kifejezésben, mind a megértésben. Bizonyos fokú nehézséget jelent minden autizmussal élő személy számára a kölcsönös, oda-vissza interakció⁷ másokkal. Nyelvhasználatuk mind formáját, mind tartal-

⁶ A verbális kommunikáció az emberek közötti kapcsolat, érintkezés, illetve információcsere szóbeli, beszédet, beszédértést megkövetelő módja, míg a nem verbális kommunikáció ennek a beszédet és beszédértést nem igénylő (pl. arckifejezést, gesztusokat alkalmazó) változata.

⁷ Egyének vagy csoportok egymás felé irányuló, egymásra ható, egymást kölcsönösen befolyásoló viselkedése.

mát tekintve szokatlan, olyan jellegzetességekkel, mint az echolália,⁸ a névmások felcserélése és új szavak alkotása. A mások felől érkező verbális és nem verbális közeledésekre adott érzelmi reakciók is eltérnek, gyakran a szemkontaktus kerülése, az arckifejezések, a másik testtartása, illetve gesztusai által közvetített üzenetek megértésének képtelensége jellemző.

Összefoglalva: hiányosságok mutatkoznak minden olyan viselkedésben, amely megköveteli a bevonódást a kölcsönös társas kapcsolatokba, valamint ezek szabályozásában. Gyakran jelentkeznek kifejezett nehézségek mások érzelmeinek azonosításában, megértésében és megosztásában; de az egyén saját kifejezési repertoárja⁹ és érzelmszabályozási képességei is sérülnek.

Beszűkülő érdeklődés és viselkedés

A képzeleti képességek bizonyos mértékig szinte mindig sérültek. A legtöbb autizmussal élő személynél nem alakul ki gyermekkorban szabályos mintha-játék, ez pedig korlátozza képességüket, hogy mások szándékait és érzelmeit megértsék, és azokról elképzeléseket alakítsanak ki magukban. Néhány esetben előfordulhat képzeleti tevékenység, akár túlzott mértékben is, de ez nem vezet annak fejlett gyakorlati alkalmazásához, vagy a kortársakkal folytatott közös játékokban való részvételhez. Nem sikerül belső képet kialakítaniuk egy másik személy elméjéről (reprezentációt), ami befolyásolja a jövő előrejelzésének képességét és a múltbeli eseményekkel való megküzdést.

A viselkedésmintázatok gyakran ismétlődőek és sztereotipusok. Ez magában foglalhatja a szokatlan és bizarr tárgyakhoz való ragaszkodást. A sztereotip, repetitív mozgások is mindennaposak.

Gyakori a változással szembeni határozott ellenállás és a ragaszkodás az állandósághoz. A környezet legapróbb változásai is súlyos szorongást okozhatnak. Sok autizmussal élő gyermek, különösen különösen, akinek az értelmi képességei a magasabb övezetekbe esnek,¹⁰ sajátos érdeklődést alakít ki, vagy szokatlan témák foglalják le.

EGYÉB JELENTŐS, MEGFONTOLANDÓ TÉNYEZŐK

Sok, autizmussal élő egyén mutat túlzott vagy csökkent érzékenységet tapintási, hallási és vizuális ingerekre; előfordulhatnak szokatlan reakciók hidegre, melegre, és/vagy fájdalomra.

Egyéb, gyakran társuló, nem specifikus jellemzők a nagyfokú szorongás, az alvászavarok, a különös táplálkozási szokások, melyek időnként emésztőrendszert

Az autizmussal élő gyermekek képzeleti tevékenységei gyakran korlátozottak. A mintha- vagy társas játékokban való részvétel képessége nem fejlődik megfelelően. Ennek eredményeként nehézségeik vannak mások szándékainak és érzelmeinek megértésében, illetve az azokhoz való alkalmazkodásban, a múltbeli események kezelésében és a jövő előrejelzésében.

A viselkedés gyakran sztereotip, repetitív és szertartásos.

A legtöbb autizmussal élő gyermek határozott ellenállást tanúsít a változással szemben, és ragaszkodik a megszokott dolgokhoz. Érdeklődésük gyakran beszűkülő vagy szokatlan.

Sok, autizmussal élő személy tapintási, hallási és látási ingerekre túlzottan, vagy éppen ellenkezőleg, kevésbé reagál. Szokatlan reakciókat mutathatnak a melegre, a hidegre és/vagy a fájdalomra is.

Az autizmussal élő személyeknek egyéb problémáik is lehetnek, például szorongás, alvászavarok, szokástól eltérő étkezési szokások, súlyos dührohamok és önsértő viselkedés.

Sok, autizmussal élő személynek vannak más viselkedéses vagy pszichiátriai problémái is, vagy kapcsolódó rendellenességeik. Ezek az úgynevezett „komorbidityások”.

A „komorbidityásoknak” kellő figyelmet kell szentelni. A felmérések jelezhetik, hogy a környezet vagy a fejlesztési terv nem megfelelő, és változtatásra van szükség.

⁸ Szavak vagy mondatok kényszeres megismétlése, ismételtetése. Megkülönböztetünk azonnali (az ismétlésre, ismételtetésre az elhangzott kijelentést követően azonnal sor kerül), illetve késleltetett (az elhangzott kijelentést némi idő elteltével ismétli a személy) echoláliát.

⁹ Megtanult, rendelkezésre álló készségek, viselkedések összessége.

¹⁰ Autizmus bármilyen értelmi képesség mellett előfordulhat. Az átlagos (90–110 IQ pont között), illetve átlag feletti (110 IQ pont fölött) értelmi képességeket nevezhetjük magasnak autizmus esetében.

Más esetekben a kísérő rendellenességet is kezelni kell.

Az autizmuspektrum-zavar jellemzően születéstől fogva jelen van, de az életkor, amelyben a tünetek nyilvánvalóvá válnak, nagyban különbözik.

Az autizmus klasszikus eseteiben a tünetek az első két életévben jelennek meg.

Azoknál a gyerekeknél, akiknek nincsenek intellektuális problémáik vagy elmaradásuk a nyelvfejlődésben, előfordulhat, hogy a zavart csupán akkor veszik észre, amikor elkezdik az iskolát, ahol nehezen tudnak megbirkózni az iskola és a kortársak által támasztott követelményekkel.

A magasabb értelmi képességekkel és különleges készségekkel rendelkező személyeket életük legnagyobb részében talán csak bogarasnak tartják.

Ezekben az esetekben előfordulhat, hogy az autizmuspektrum-zavart csak akkor ismerik fel, ha az illető gyermeke is érintett, vagy ha a tünetek egyértelműbbé válnak, amikor az egyén nem tud megküzdni házassági problémáival.

Ma az autizmuspektrum-zavarok különböző klinikai formáit a következőképp jellemzik:

Autisztikus zavar (Kanner szerint): kevés beszéd, vagy a beszéd vagy társas kapcsolatok hiánya; ellenállás a változásokkal szemben; sztereotip viselkedés, különös kézmozgások és tárgyak részleteivel való megszállott foglalatzkodás; esetenként kiemelkedő elszigetelt képességek.

problémákhoz vezetnek (noha ez, úgy tűnik, inkább a fejlődési elmaradással hozható kapcsolatba, semmint magával az autizmussal), súlyos dührohamok és önsértő viselkedés.

Az autizmuspektrum-zavarral élő személyek nagy része más viselkedéses és pszichiátriai problémákban is érintett. Ezekre „komorbiditásokként” – társuló zavarokként – hivatkoznak a szakemberek, és olyan pszichiátriai állapotok tartoznak közéjük, mint a szorongásos zavarok (az esetek csaknem 60%-ában), depresszió és más érzelmi zavarok, figyelemhiányos hiperaktivitás zavar (ADHD), kényszerbetegség, tic, katatónia, valamint – noha jóval ritkábban – szerhasználat és tudathasadás.

Ezek alapos kivizsgálása elengedhetetlen. Az említett problémák közül nem egy (például a depresszió vagy a szorongás) azt jelezheti, hogy a környezet nem megfelelő, vagy a fejlesztési terv nem autizmuspektrum-zavarral élő személyre szabott. Ezekben az esetekben a „komorbiditások” tulajdonképpen komplikációk, amelyek a beavatkozás alapos felülvizsgálatát teszik szükségessé. Más esetekben a járulékos zavarok saját jogon szorulnak kezelésre.

Az életkor, amikor a zavar megjelenik; a károsodás jellege

Noha a legtöbb egyén esetében az autizmuspektrum-zavar születéstől kezdve jelen van, az életkor, amelyben a tünetek klinikai szempontból egyértelművé válnak, nagyon különböző lehet. Az autizmuspektrum-zavarok klasszikus eseteiben – ahogyan Kanner leírta, különösenkülönösen, ha fejlődési késéssel járnak – az első tünetek az első két életévben válnak egyértelművé. Azok a nagyon fiatal gyerekek viszont, akiknél nincsen kognitív sérülés, különösen, ha jelentős nyelvelőadási késés sem mutatkozik (például az Asperger szindróma esetén), viszonylag jól működhetnek kétszemélyes kapcsolataikban, otthoni környezetben, érzékeny, megértő felnőttek körében. Az ő esetükben a rendellenességek felismerése elhúzódhat egészen addig, míg az iskola által támasztott társas követelmények és a kortárs csoporttal való interakció szükségessége túl nehéznek bizonyul számukra.

Az autizmuspektrum-zavarokkal együtt járó problémákért – legalábbis részben – kárpótolhatnak a magasabb értelmi képességek, különösen, ha ezek speciális készségekkel társulnak. Az Asperger szindrómával élő személyek közül sokan jó eredményeket érnek el technikai területeken, mint például a mérnöki szakmában vagy a számítástechnikában, és társaik életük nagy részében egyszerűen csak kissé furcsának tartják őket. Ezekben az esetekben előfordulhat, hogy a problémát csak akkor ismerik fel, ha az illető gyermeke később autizmuspektrum-zavar diagnózist kap, és a felmérés során hasonló problémákat tárnak fel a szülőnél is. Más esetekben a tünetek akkor válnak nyilvánvalóbbá, amikor házassági problémák merülnek fel, mert az Asperger szindrómával élő személy képtelen eleget tenni az intimitás és a párkapcsolat „követelményeinek”.¹¹

¹¹ A kölcsönös társas interakciók sérüléséből fakadóan még az autizmussal élő jó képességű személyek számára is nehézséget jelent a hétköznapi helyzetek átlátása, az irratlan társas szabályok megértése, illetve betartása. Ezért tapasztalhatjuk, hogy bár viselkedésük kevésbé feltűnő vagy kirívó a mindennapokban, mint a tipikus autizmussal élő személyeknek, mégis problémát jelent számukra a megfelelő társas viselkedés.

Klinikai változatok

A szakirodalomban és az osztályozási rendszerekben az autizmuspektrum-zavarok különböző fajtái szerepelnek.

- Az autisztikus zavar áll a legközelebb Kanner leírásához a kölcsönös társas kapcsolatok terén súlyosan sérült, nem beszélő, vagy beszédfejlődésükben jelentősen károsodott, és a változásokkal szemben kifejezett ellenállást tanúsító egyénekről. Ezekre a személyekre általában mozgásos sztereotípiák, furcsa kézmozdulatok, valamint a tárgyak egyes részletei iránt mutatott túlzott érdeklődés is jellemzők. Ugyanakkor néhány esetben elszigetelt területeken kiemelkedő képességekkel rendelkeznek.
- Az Asperger szindrómára az átlagos övezetbe eső értelmi képességek és az időben beinduló beszédfejlődés jellemző; a pragmatikus nyelvi képességek azonban rendszerint sérültek. A kölcsönös társas kapcsolatok terén jelentkező problémák, valamint a megszállott érdeklődés bizonyos dolgok iránt és a rituális viselkedések ugyanúgy jellemzők, mint általában az autizmusnál.
- Az atípusos autizmus és a pervazív fejlődési zavar olyan, máshová nem osztályozott (MNO) diagnózisok, amelyeket rendszerint akkor adnak, amikor nincs jelen az autizmuspektrum-zavar összes kritériuma (például amikor a probléma a harmadik életév után jelenik meg, vagy amikor a tünetek a három alapvető diagnosztikus terület közül csupán kettőben jelennek meg). Mindemellett fontos megjegyezni, hogy a klinikai károsodás ezekben az esetekben sem enyhe. Ezek az egyének komolyan szenvedhetnek nem feltűnő problémáiktól, részben azért, mert sok esetben csak kevés támogatást vagy megértést kapnak, és azért is, mert feltehetően tisztában vannak azzal, hogy képtelenek megfelelően viszonyulni másokhoz. A társuló szorongás és az olykor ehhez kapcsolódó agresszív dühkitörések komoly problémát okozhatnak saját maguk, családjuk és mások számára. Néhányuknak nehézségeik vannak képzeletük fékmentésével is – élénk fantáziájuk hajlamos elsodorni őket. Ezen eseteket alaposan tanulmányozták a halmozott komplex fejlődési rendellenességek koncepciója keretében azzal a céllal, hogy meghatározzanak néhányat a „máshová nem osztályozott” autizmuspektrum-zavarok jellemzői közül.

Autizmuspektrum-zavarok és „előnyeik”

Noha az autizmuspektrum-zavarok rendszerint klinikai károsodást eredményező rendellenességek, nem vitás, hogy számos érintett jelentős mértékben hozzájárult a tudomány fejlődéséhez. Valószínű, hogy jó néhány technológiai újítás – például a számítástechnika területén – nem valósult volna meg logikus, összpontosított gondolkodásban és fogalomalkotásban kimagasló teljesítményt nyújtó személyek hozzájárulása nélkül, akiknek figyelmét nem tereli el a társas kapcsolatok iránti igény.

Asperger szindróma: átlagos intelligenciaszint és beszédfejlődés; csökkent kommunikációs készségek; problémák a társas kapcsolatok területén, obszesszív¹ és rituális viselkedés.

Máshová nem osztályozott (MNO) atípusos autizmus és pervazív fejlődési zavar: ezeket a diagnózisokat adják, amikor nem teljesül az autizmuspektrum-zavar összes kritériuma. Noha a tünetek nem enyhék, az érintett személyek sokszor mégis csak kevés támogatást és megértést kapnak. Előfordulhat, hogy teljesen tisztában vannak azzal, hogy nem képesek megfelelő kapcsolatot kialakítani másokkal. Problémát jelenthet mind számukra, mind környezetük számára társuló szorongásuk és agresszív kitöréseik. Néhányuknak nehezükre esik korábban tartani képzeletüket.

Sok autizmuspektrum-zavarral élő személy jelentős mértékben járult hozzá a tudományok fejlődéséhez. Azokon a területeken tűnnek ki, amelyek magas szintű logikus gondolkodást igényelnek, mint például a számítástechnika.

Kutatási eredmények egybehangzóan azt mutatják, hogy az autizmuspektrum-zavarokra jellemző alapvető viselkedéses károsodások többségének hátterében az idegrendszer fejlődésének rendellenességei állnak.

A kutatások arra is rávilágítottak, hogy az autizmus spektrum-zavarok olyan fejlődési rendellenességek, amelyek az agy működését - elsősorban a társas jellegű információk feldolgozását - érintik. Ez befolyásolja, hogy hogyan látja és érti az egyén az őt körülvevő világot, valamint mások gondolatait, szándékait és érzelmeit. Az autizmus spektrum-zavarral élők szervező és tervező képességei is korlátozottak. Gyakorik az észlelési folyamatokkal kapcsolatos problémák is.

A korlátozott és repetitív jellegű cselekvések egyfajta megküzdési módot jelenthetnek az érthetetlen társas környezettel.

Az autizmus spektrum-zavarok általános fejlesztési elveit alkalmazó, ugyanakkor az egyéni szükségleteknek megfelelő, személyre szabott fejlesztési terv kialakításához a diagnosztikus kivizsgálás során nagyon fontos az egyén erősségeinek és gyengeségeinek feltérképezése az érintett területeken.

Intenzív kutatások folynak a társas kapcsolatokkal, a nyelvi képességekkel és az alkalmazkodással kapcsolatos problémák neurológiai okainak feltárására.

A jelek szerint az autisztikus diszfunkció nem lokalizálható az agy egyetlen területén. (Nincs egyetlen olyan agyi terület sem, amely egyértelműen, jól körülhatárolhatóan azonosítható lenne mint autizmus esetében érintett terület; sokkal inkább több különböző területen tapasztalható párhuzamosan eltérés.)

A képző eljárások és a neurokémiai kutatások eredményei korai agyi „hálózati” diszfunkcióra utalnak.

Megértés

A kutatási eredmények egybehangzóan azt mutatják, hogy az autizmus spektrum-zavarok legtöbb jellegzetes viselkedéses károsodásának háttérben az idegrendszer fejlődésének rendellenességei állnak.

A HÁTTÉRBE ÁLLÓ MŰKÖDÉSEK

Az autizmus spektrum-zavarokat ma a neurokognitív zavarok azon csoportjához sorolják, amelyekben közös a társas vonatkozású ingerek feldolgozásának zavara. A társas információk feldolgozásának károsodása befolyásolja az egyén észlelését, és azt, hogyan képes megérteni az őt körülvevő világot. Emellett korlátozza az egyén képességét, hogy megértse mások gondolatait, szándékait és érzelmeit (sokszor úgy hivatkoznak erre, mint a naiv tudatelmélet¹² képességének hiányára). Ugyancsak gyakran károsodik a végrehajtó működés területe, amely a szervező és tervező képességeket érinti. Szintén gyakran találkozunk az érzékelő működés irányításának problémáival (mint látás, hallás, tapintás, fájdalomérzet), noha e jelenségek pszichológiai háttere egyenlőre nem tisztázott.

A fent említett súlyos és pervazív neurokognitív zavarok jelenléte megmagyarázza, miért töltik idejüket az érintett egyének korlátozott és repetitív elfoglaltságokkal annak érdekében, hogy megküzdjenek az érthetetlen társas környezettel. Mindezek következtében a diagnosztikus folyamat részeként az autizmus spektrum-zavarral élő egyén erősségeit és gyengeségeit feltérképező felmérés döntő fontosságú. Egy ilyen felmérésnek tartalmaznia kell az egyén alapvető pszichológiai funkcióinak profilját, például az általános intelligenciaszintet; a centrális koherenciához kapcsolódó erősségeket és a gyengeségeket (globális észlelés szemben a részletekre fókuszáló észleléssel), valamint a végrehajtó működéssel kapcsolatos készségeket. Ezek az információk segítenek a személyre szabott fejlesztési terv kialakításában, amelyben szerepelniük kell az egyéni igényekhez igazított, általános autizmus-specifikus kezelési stratégiáknak.

A társas kapcsolatokkal, a nyelvi képességekkel és a változáshoz való alkalmazkodással kapcsolatos problémák háttérben álló idegrendszeri okok mélyreható tudományos vizsgálat tárgyai. Különböző, a klinikai felméréseket és a biológiai tanulmányokat ötvöző megközelítések az agy növekedésében, az ideghálózatok mintázataiban és összeköttetéseiben jelentkező rendellenességekre mutatnak rá. Számos lehetséges területet azonosítottak a kisagyban, a fali lebenyben, a fusiform gyrusban, az amygdalában, a homloklebenyekben és a corpus callosum fehérállomány-kötegeiben. Mindazonáltal egyetlen olyan területet sem azonosítottak, amely minden egyes esetben érintett volt, és a neurológiai képző eljárások eredményeit sokszor nem sikerült megismételni. Az idegi ingerületátvivő anyagokkal kapcsolatos kutatások többnyire a szerotoninra és a dopaminra, újabban pedig a glutamaterg-szinapsziszokra összpontosítanak. Mind a képző, mind a neurokémiai kutatások eredményei inkább egy korai agyi „hálózati” rendellenességre engednek következtetni, semmint elsődleges és lokalizált eltérésekre.

¹² A naiv tudatelmélet vagy elmeolvasás kifejezés az embernek arra a veleszületett képességére utal, amellyel magának és másoknak mentális állapotokat, azaz vágyakat, vélekedéseket, érzelmeiket, gondolatokat tulajdonít. Ez az a képességünk, amelynek alapján bejósoljuk a többi ember viselkedését.

MIT TUDUNK AZ OKOKRÓL?

A genetikának jelentős szerepe van az autizmuspektrum-zavarok patogenezisében.¹³ A zavar klinikai megjelenésének sokfélesége mégis a feltételezhető genetikai háttér komplexitására utal, melyben több gén interakciója,¹⁴ valamint a gének és a környezet egymásra hatása is szerepet játszik. Az autizmuspektrum-zavarok csupán mintegy 10%-ában lehet magyarázó okot azonosítani. Az okok között szerepelnek genetikai rendellenességek (törékeny X szindróma, neurofibromatózis, sclerosis tuberosa, Angelman szindróma, Cornelia de Lange szindróma, Down szindróma, kezeletlen fenilketonúria), kromoszomális átrendeződések (melyek kariotípus-szűréssel detektálhatók), vagy ritka környezeti hatások (rubeola vagy citomegalovírus által okozott prenatális központi idegrendszeri fertőzés, a magzat valproic-savval vagy talidomiddal kerül érintkezésbe terhesség alatt). A genom-feltérképező technikák nemrég bevezetett használata lehetővé tette kisebb törlődések és megkettőzések kimutatását, jóval a standard eljárások detekciós küszöbe alatt, és mára már nagy számban azonosítottak újabb – valószínűleg fontos – locusokat.¹⁵ Ezek az eljárások egyben azt is jelzik, hogy sok esetben új genetikai mutációk lehetnek az oksági tényezők, és nem minden esetben öröklött faktorok eredménye a zavar.

Ahhoz, hogy közelebb kerüljünk az autizmuspektrum-zavarok háttérben álló genetikai okok megértéséhez, több, egymással párhuzamosan futó megközelítésre van szükség. A főbb genetikai faktorok azonosításához az érintettek nagy, jól körülhatárolt csoportjai éppúgy elengedhetetlenek, mint az egyedi esetek. A további kutatások fontossága miatt a szülői szervezeteknek bátorítaniuk kell az érintetteket a megfelelő bioetikai bizottságok által jóváhagyott, tudományos szempontból megbízható vizsgálatokban való részvétellel.

Összefoglalva: mivel az autizmus háttérben álló biológiai, szervi okok bizonyítékai vitathatatlanok, nyilvánvalóvá vált, hogy nincs összefüggés a szülői hozzáállás és viselkedés, valamint az autizmuspektrum-zavarok kialakulása között.

A gének fontos szerepet játszanak az autizmuspektrum-zavarok kialakulásában.

Az autizmuspektrum-zavarok klinikai megjelenésének sokfélesége több génegyüttes komplex részvételére, valamint a genetikai-környezeti faktorok kölcsönhatásaira utal.

Konkrét okot az autizmuspektrum-zavarok csupán 10%-ában tudnak azonosítani.

Genom (DNS) kutatási technológiával kisebb törlődéseket és megkettőzéseket, nagy számú fontos locust, és új genetikai mutációkat azonosítottak okokként.

Mind az érintettek nagyobb csoportjainak vizsgálatára, mind egyedi esettanulmányokra szükség van ahhoz, hogy megérthessük, hogyan okozzák a genetikai faktorok az autizmuspektrum-zavarokat.

A szülőszervezeteknek bátorítaniuk kell az autizmuspektrum-zavarokkal élőket a tudományosan megbízható és bioetikai szempontból jóváhagyott kutatásokban való részvétellel.

Összefoglalva: rengeteg bizonyíték igazolja, hogy az autizmus háttérben biológiai, szervi mechanizmusok állnak. Az is igazolást nyert, hogy a szülők magatartása és viselkedése nem oka az autizmuspektrum-zavarok kialakulásának.

¹³ Valamely betegség eredete, kifejlődése; kórfejlődés.

¹⁴ Gének együttes hatása, kölcsönös ráhatása.

¹⁵ A genetikában ez egy génnek vagy DNS-sorozatnak a kromoszómán lévő specifikus helyére utal.

Kommunikáció terén: nincs reakció a saját név hallatán, nehézségek a verbális és nonverbális kommunikáció, a tekintet, gesztusok megértésében.

Társas viszonyok terén: a mások iránti érdeklődés, utánzás, interakció, játék, érzelmek, megosztás hiánya.

Repetitív és sztereotip érdeklődés: szokatlan érzékelési reakciók, szokások, ellenállás a változásokkal szemben.

„Vészjelzések” a szülők és az orvosok, védőnők számára: gyenge szemkontaktus, kevesebb válaszmosoly, kevesebb gögicselés, csökkent társas válaszkészség, nehézségek a nyelv, a játék és a társas interakciók kezdeményezésének és fenntartásának területén.

A következő tünetek egyértelműen általános fejlődési felmérés szükségességét jelzik:

- 12 hónapos korban még nincs gagyogás, rámutatás vagy egyéb gesztus;
- 18 hónaposan a gyermek nem mond szavakat;
- 24 hónaposan nincsenek spontán, kétszavas mondatai;
- bármely életkorban a nyelvi vagy társas képességek akármilyen mértékű elvesztése.

Nincs egyetlen olyan tünet, amely az autizmus spektrum-zavarokra kizárólagosan jellemző lenne. A fent felsoroltak bármelyikének hiánya nem zárja ki a lehetséges diagnózist.

Ha felmerül az autizmus spektrum-zavar gyanúja, a gyermeket megilleti az átfogó kivizsgálás.

AZONOSÍTÁS ÉS DIAGNOSZTIKA

Az autizmus elsődleges jellemzőit a klinikai megjelenésről szóló fejezetben mutattuk be. Az első életévben nem utal feltétlenül egyértelmű jel a rendellenességre, de a 18 hónapos és 2 éves kor között a következő területeken mutakozó hiányosságok általános fejlődési felmérés szükségességére hívják fel a figyelmet:

Kommunikáció: például ha a gyermek nem reagál a saját nevére; intő jel lehet a megértés károsodása, megkésett vagy szokatlan nyelvhasználat, a nem verbális kommunikáció, valamint az arra adott válaszok sérülése, a megfelelő tekintethasználat hiánya, az összefüggésekből adódó jelzésekre adott válaszok hiánya; ha hiányzik a megmutatás, rámutatás.

Társas viselkedés: például ha nincs érdeklődés mások iránt/nincs válasz mások jelzéseire; az utánzás képtelensége; zavarok a társas interakciókban és a társas tudatosság hiánya, korlátozott mintha- és képzeleti játékok; károsodás mások érzelmeinek megértésében/az azokra adott válaszokban, károsodás az érzelmi melegség és az öröm kifejezésében, az érdeklődés és az öröm megosztásának hiánya.

Repetitív és sztereotipikus érdeklődés: például szokatlan érzékelési reakciók; mozgásos furcsaságok és furcsa testtartás; ellenállás a változásokkal szemben; tárgyakkal végzett repetitív mozgások, repetitív játék.

Korai figyelmeztető jelzések

A legújabb kutatások tanulságai szerint a „vészjelzések”, amelyekről a szülőknek és az orvosoknak tudniuk kell, a következők: gyenge szemkontaktus, kevesebb válaszmosoly, kevesebb gögicselés, csökkent társas válaszkészség, nehézségek a nyelvfejlődésben, a játékban és a társas interakciók kezdeményezésében, illetve fenntartásában.

A szakértők arra is figyelmeztetnek, hogy a következő jelek bármelyike egyértelműen jelzi az általános fejlődési felmérés szükségességét:

- 12 hónapos korban még nincs gögicselés, mutató vagy egyéb gesztus;
- 18 hónapos korban még nincsenek egyszerű szavak;
- 24 hónaposan még nincsenek spontán, kétszavas mondatok;
- a nyelvi vagy társas készségek akármilyen szintű elvesztése bármely életkorban.

Azt mindenképpen fontos felismerni, hogy nem léteznek olyan jellegzetes tünetek, amelyek önmagukban autizmus spektrum-zavarra utalnak (azaz nincsenek sine-qua-non tünetek), és hogy a fenti jellemzők bármelyikének hiánya nem zárja ki a lehetséges diagnózist. Más szóval, az autizmus spektrum-zavarok klinikai megnyilvánulása nagyon sokféle, de az érintett egyének mindegyikére jellemző a jellegzetes társas-kommunikációs és a viselkedéses tünetek együttes jelenléte. Mindenki jogosult az átfogó klinikai és orvosi kivizsgálásra, akinél az autiz-

musspektrum-zavar gyanítható. A kivizsgálás jelentősége, hogy általa megfelelő diagnózist lehet felállítani, azonosítani lehet az egyéni szükségleteket, így biztosítva, hogy az alkalmazott beavatkozás az igényeknek megfelelő legyen.

Az általános fejlődési felmérésnek tartalmaznia kell a következőket:

- a szülőket nyugtalanító összes jel részletes története;
- a gyermek fejlődésének története (binnen a születés előtti eseményekkel és bármilyen lényeges családi történettel);
- fizikai és fejlődési vizsgálat (pl. fizikai, kognitív és nyelvi fejlődés felmérése; más lehetséges genetikai zavar feltárása, mint a törékeny X szindróma, vagy a sclerosis tuberosa);
- a családi körülmények és a társas szükségletek felmérése.

Ha az általános fejlődési felmérés azt mutatja, hogy szükség van az autizmuspektrum-zavarok specifikus felmérésére, további szűrőeszközöket lehet alkalmazni. Egyik specifikus eszköz javára sincs egyértelmű bizonyíték, de a Szociális Kommunikációs Kérdőív (SCQ) jól korrelál a részletesebb, autizmust felmérő eljárásokkal. Egyéb gyakran használt eszközök az M-Chat, a CAST és az ESAT.¹⁶

Felmérési eljárás

Amint felmerül az autizmuspektrum-zavar gyanúja, a gyermeket multidiszciplináris megközelítésű vizsgálatra küldik, ahol a csapat minden tagja részesült korábban valamiféle autizmus-képzésben, és legalább az egyik tagnak képzettnek kell lennie az autizmuspektrum-zavarok standard mérési eszközökkel történő felmérésében és diagnosztizálásában. A multidiszciplináris csapat információkat gyűjt pszichológusoktól, pedagógusoktól, beszédterapeutáktól, gyermekgyógyászoktól és/vagy gyermekpszichiátereiktől, gyógyterapeutáktól és fizioterapeutáktól, valamint a szociális ellátást biztosítóktól.

A felmérés során az egyént ideális esetben számos különböző – mind strukturált, mind strukturálatlan – helyzetben kell megfigyelni (pl. klinikán, otthoni környezetben, óvodában/iskolában, napközi otthonban stb.). Ha a direkt helyszíni megfigyelés nem lehetséges, videofelvételeket is lehet használni.

A felmérés szükséges tartalmát az alábbiakban részletezzük.

Standardizált, autizmus-specifikus mérőeszközök

Ezek közül a legmegbízhatóbbak az Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma (ADOS), az Autizmus Diagnosztikus Interjú – Javított (ADI-R), a Társas és Kommunikációs Zavarok Diagnosztikus Interjúja, valamint a Fejlődési, Dimenzionális és Diagnosztikus Interjú (3di). További felmérő eszközök az Összegzett Viselkedéses Értékelés és a Gyermekkori Autizmus Értékelőskála. Köztudott, hogy nem minden intézménynek van hozzáférése ezekhez a speciális eszközökhöz. A költségek és az eszközhasználatra fordított időmennyiség

Ez fontos a pontos diagnózis felállításához, az egyéni szükségletek azonosításához, és az azonnali beavatkozás biztosításához.

Az általános fejlődési felmérésnek tartalmaznia kell:

- a szülőket aggasztó összes tünet részletes történetét;
- a fejlődéstörténetet;
- orvosi/fejlődési vizsgálatokat;
- a családi körülmények és a társas szükségletek felmérését.

Ha a felmérés indikálja egy autizmus irányába történő specifikus kivizsgálás szükségességét, további célzott szűrővizsgálatokat kell végezni. A gyakran használt felmérési eszközök között szerepel a SCQ, az M-Chat, a CAST és az ESAT.

Az autizmuspektrum-zavarok felmérése több tudományágat érint. A multidiszciplináris csapat minden tagjának autizmuspektrum-zavarokkal kapcsolatos képzettséggel kell rendelkeznie. A csapat legalább egy tagjának képzettnek kell lennie az autizmuspektrum-zavarok standard eszközökkel² való felmérésében és diagnosztikájában. A csapatnak kapcsolatban kell állnia más szakmákat képviselő szakemberekkel.

Lehetőség szerint a gyermeket számos különböző, strukturált és nem strukturált helyzetben kell megfigyelni.

Magának a felmérésnek a következőket kell tartalmaznia:

Standardizált, autizmus-specifikus mérési eljárások

Számos speciális mérőeszköz áll rendelkezésre.

¹⁶ Magyar nyelven elérhető a Szociális Kommunikációs Kérdőív (SCQ – Social Communication Questionnaire), valamint a Tipegőkori Autizmus Ellenőrzőlista (CHAT – CHecklist for Autism in Toddlers)

Fontos biztosítani, hogy a diagnosztikus felmérés lefedje az autizmuspektrum-zavarok főbb területeit. Az interjúkat a lehető legszisztematikusabb és legrendszerettebb módon kell elkészíteni.

A hozzáféréssel, a költségekkel és az idővel kapcsolatos lehetséges problémák ellenére fontos, hogy az intézményben legalább egy munkatárs képzett legyen az autizmus-specifikus eszközök használatában.

Kognitív felmérés

Standardizált tesztek nagy választéka áll rendelkezésre, a gyermek életkorától és képességeitől függően.

Ha a közvetlen felmérés nem lehetséges, a Vineland Adaptív Viselkedési Skála szolgálhat információval.

Nyelvi felmérés

Számos különböző teszt áll rendelkezésre az életkortól és a képességeiktől függően.

A teljes nyelvi felmérésnek ki kell térnie a funkcionális kommunikációs készségekre.

A játék képességének felmérése is fontos információkat nyújthat.

Fizikai és orvosi vizsgálat

Minden gyermeknek alapos orvosi vizsgálaton kell átesnie.

Rutin neurológiai vizsgálatot is kell végezni.

A kiegészítő neurológiai tesztek nem képezik a rutin eljárás ré-

néhány túlterhelt intézmény számára ugyancsak nehézséget jelent. Mindenesetre fontos, hogy legalább egy munkatárs képzett legyen az eljárások használata terén, biztosítva ezzel, hogy a diagnosztikus felmérés kiterjedjen minden, az autizmuspektrum-zavarokkal kapcsolatos területre (kommunikáció, társas és repetitív/sztereotip viselkedés), valamint hogy az interjúk a lehető legszisztematikusabb és legrendszerettebb módon kerüljenek felvételre.¹⁷

Kognitív felmérés

A gyermek korától és képességeitől függően számos különböző teszt áll rendelkezésre. A legjobb standardizált felmérési eljárások közé sorolhatjuk a Wechsler-teszteket (WPPSI, WISC, WAIS és WASI), amelyek a 3 éves kortól 60 év felettig tartó életkori övezetet fedik le. Kisebb gyermekek számára hasznos a Korai Tanulás Mullen-skálája, vagy a Bayley-skálák. Ha bármilyen oknál fogva a közvetlen felmérés nem lehetséges, a Vineland Adaptív Viselkedési Skálák részletes információval szolgálhatnak az egyén kommunikációjáról, társas és adaptív viselkedési képességeiről a szülők beszámolója alapján.¹⁸

Nyelvi felmérés

Itt is számos különböző teszt áll rendelkezésre, és a döntés az autizmussal élő személy életkorán és képességein múlik. Mindenesetre a nyelvi képességeket felmérő tesztek nagy része a nyelv egy viszonylag jól körülhatárolt területét értékeli, ezért fontos bevonni a beszédértést, a kifejezést, és a nyelv pragmatikus használatát mérő eljárásokat is, hogy teljes képet alkothassunk az egyén funkcionális kommunikációs képességeiről. A játékképesség felmérése szintén hasznos információval szolgálhat a gyermek „belső nyelvére” vagy képzeleti képességeire vonatkozóan.

Fizikai és orvosi vizsgálat

Minden gyermeknek alapos orvosi vizsgálaton kell átesnie. Ennek tartalmaznia kell a látás- és hallásélesség felmérését; a magasság, a testsúly és a fejkörfogat adatait. Információt kell szerezni az evési és alvási szokásokról, a vizelet- és székletviszatartrási képességről, és a lehetséges epilepsziáról. Teljes neurológiai vizsgálatot kell végezni, amennyiben bizonyíték áll rendelkezésre regresszióról, rohamokról, bőrsérülésekről vagy jelentős hallási, látási vagy tanulási nehézségekről. A részletes neurológiai felmérés nem ajánlott a diagnosztikus felmérési rutin részeként, de ha neurológiai rendellenesség jelenléte nyilvánvaló, járulékos genetikai vizsgálatokat (törékeny X, Rett szindróma stb.), tápcsatorna-tükrözéses vizsgálatot (bizarr étvágy esetén), vagy – gyanított epilepszia felméréséhez – EEG-t is érdemes végezni. Néhány vizsgálat csupán akkor indokolt, ha vannak egyértelmű indikátorok.¹⁹ Így az agyi képalkotó eljárások (mágneses rezonanciavizsgálat, computer-tomográfia stb.) mindaddig szük-

¹⁷ A fent felsorolt standardizált, autizmus-specifikus eszközök közül magyar nyelven is hozzáférhető az ADI-R és az ADOS. Ugyanakkor Magyarországon szintén jellemző, hogy nem minden diagnosztizáló intézmény rendelkezik ezekkel az eszközökkel. Éppen ezért fontos szem előtt tartani, hogy képzett munkatársak végezzék a diagnosztikát.

¹⁸ Magyarországon is használatosak a Wechsler-skálák, a Bayley-skála, valamint a Vineland Adaptív Viselkedési Skála.

¹⁹ Indikátorok: jelzések. Itt olyan tünetekre kell gondolni, melyek bizonyos rendellenességekre utalhatnak.

²⁰ Indikáció: jelzés, javallat. Tehát valamely rendellenességet jelző tünet jelenléte.

ségtelenek, amíg nincs egyértelmű neurológiai indikáció,²⁰ mint például a sclerosis tuberosa lehetséges diagnózisa. A gyomor-bélrendszer rutinvizsgálata, a vitaminszint vagy más metabolikus funkciók felmérése sem javasolt, amíg nincsenek egyértelmű jelzések, amelyek rendellenességekre utalnak ezeken a területeken.

A viselkedés és a mentális egészség felmérése

A felmérésnek ki kell térnie a viselkedéses és a pszichiátriai tünetekre (pl. szorongás, hangulatzavarok, ADHD, impulzivitás, magatartászavar, OCD, tic stb.), különösen az iskoláskorú gyermekek körében. A viselkedéses problémák okait vizsgáló funkcionális analízis lefuttatása szintén hasznos lehet annak megállapításában, hogy miért, mikor és hol jelennek meg a nehézségek. Ezek alapján lehet javasolni más megközelítéseket, amelyek segíthetik az autizmuspektrum-zavarral élő személyeket az őket körülvevő, kihívásokkal teli környezettel folyó küzdelmükben.

A család működésének értékelése

A családtagok szükségleteinek és erőforrásainak felmérése fontos részét képezi a vizsgálati eljárásnak, és alapvető jelentőségű a megfelelő és sikeres beavatkozási stratégia kialakításához.

Összefoglalva, az autizmuspektrum-zavarok diagnózisának felállítása kizárólag átfogó klinikai felmérés eredményein alapulhat, amelyet az autizmus témájában kiképzett, egyéb készségekkel (orvosi, pszichológiai, pedagógiai és társas) is rendelkező szakemberek végeznek.

A felmérés célja nem csupán annak megállapítása a lehető legnagyobb biztonsággal, hogy az egyén tünetei kimerítik-e az autizmuspektrum-zavarok diagnosztikus kritériumait. Annak biztosításáról is szó van, hogy az eljárás a gyermek és családja szükségleteinek megfelelő beavatkozáshoz és fejlesztési programokhoz vezet.

szét; azokat csak akkor kell elvégezni, ha a további vizsgálat szükségességét egyértelmű bizonyíték támasztja alá.

Ugyanezen okból a gyomor-bélrendszer, a vitaminszint vagy egyéb metabolikus funkció vizsgálata nem javasolt autizmus esetén.

A viselkedés és a mentális egészség felmérése

E felmérésnek ki kell térnie a viselkedéses és a pszichiátriai tünetekre, különösen iskoláskorú gyerekeknél. A viselkedéses megnyilvánulások funkcionális elemzése segíthet megérteni a helyzeteket, amelyekben a nehézségek megjelennek, és segíthet az autizmuspektrum-zavarral élő személynek, hogy megküzdjön környezetével.

A család működése

A családtagok erősségeinek és szükségleteinek felmérése központi jelentőségű az optimális beavatkozási stratégia kialakításához.

Összefoglalva: az autizmuspektrum-zavarok diagnózisa alapos klinikai felmérést igényel, melyet képzett, különböző készségekkel rendelkező szakemberek végeznek.

¹⁸ Magyarországon is használatosak a Wechsler-skálák, a Bayley-skála, valamint a Vineland Adaptív Viselkedési Skála.

¹⁹ Indikátorok: jelzések. Itt olyan tünetekre kell gondolni, melyek bizonyos rendellenességekre utalhatnak.

²⁰ Indikáció: jelzés, javallat. Tehát valamely rendellenességet jelző tünet jelenléte.

A diagnózis és a felmérés átfogó beavatkozáshoz, a gyermek és családja személyes igényeinek megfelelő oktatási programokhoz kell hogy vezessen.

Az autizmuspektrum-zavarok nem gyógyíthatók, ugyanakkor drámai javulás érhető el az életminőség terén. Korszerű, a megfelelő gyakorlattal kapcsolatos irányelvek már Európa-szerte hozzáférhetők.

Ezek megfelelnek a világ más részeiről származó hasonló irányelveknek.

Ez annyit jelent, hogy létezik egy világszerte elterjedt nézet az autizmuspektrum-zavarral élő személyek fejlesztésére vonatkozóan.

Az egyéneknek és a szervezeteknek vállalniuk kell az erkölcsi és jogi felelősséget, ha a lefektetett irányelvektől eltérő megközelítéseket javasolnak. Megvédőhatják őket az autizmuspektrum-zavarral élő személyekkel szembeni diszkriminációval, és azzal, hogy akadályozzák őket az alapvető emberi jogokként járó egészségügy és oktatás igénybevételében.

Tudjuk, mely gyakorlatokat támasztják alá friss tudományos bizonyítékok, és mely programok a lehető legjobbak az autizmuspektrum-zavarral élő személyek számára.

Ez a tudás azonban még nem került be az általános gyakorlatba Európában, és még ma is kevés lehetőség áll rendelkezésre az autizmuspektrum-zavarral élő európai polgárok részére, hogy részesüljenek az őket megillető támogatásban.

Beavatkozás

Az autizmuspektrum-zavarok jelenleg nem gyógyíthatók. Szerencsére azonban bizonyítékok támasztják alá, hogy a családokat és a szakembereket támogató megfelelő, egész életen át tartó oktatási megközelítések és magas színvonalú közösségi szolgáltatások biztosításával jelentősen javulhat az autizmuspektrum-zavarral élő személyek és családjuk életminősége. Az Autism Europe 2000-ben megjelent első, *Az autizmus jellemzése* című kiadványa óta a helyzet jelentősen megváltozott.

Ma már vannak korszerű, a példaértékű gyakorlatot meghatározó irányelveink, melyeket európai szakértői bizottságok dolgoztak ki. Ezek között van a Spanyol Nemzeti Egészségügyi Intézet és a Skót Egyetemközi Irányelvek Hálózata, amelyek autizmuspektrum-zavarok kezelésére kifejlesztett számos eljárást vizsgáltak. A brit Oktatási és Készségfejlesztési Minisztérium,²¹ valamint az Egészségügyi Minisztérium szintén tájékoztatót adott ki az autizmuspektrum-zavarral élő tanulók oktatásában alkalmazandó irányelvekről.

Az említett állásfoglalások összhangban vannak a világ más részein – például az Egyesült Államokban, Kanadában és Ausztráliában – megfogalmazott irányelvekkel. Határozottan állíthatjuk, hogy ma már az autizmuspektrum-zavarral élő személyek kezelésével kapcsolatos elképzeléseink azonosak. Következésképp azoknak a személyeknek és szervezeteknek, akik és amelyek gyökeresen eltérő megközelítéseket javasolnak, vállalniuk kell annak morális és jogi következményeit, hogy a világ legtekintélyesebb és legmegbízhatóbb szakértő testületei által elfogadott fő keretrendszeren kívüli módszereket alkalmaznak. Akik figyelmen kívül hagyják a jól megalapozott irányelveket, azok az autizmuspektrum-zavarral élő polgárok diszkriminációjának, vagy az egészségügyi és oktatási ellátáshoz való alapvető emberi jogaik akadályozásának vádját kockáztatják.

Sokat megtudtunk az utóbbi években mind a tudományosan alátámasztott, mind a tudományosan meg nem erősített módszerekről, valamint arról, hogy mely programok hoznak valódi változásokat az autizmuspektrum-zavarral élő személyek életében. Sajnos ez az ismeret még nem épült be az általános gyakorlatba Európában. Ennek következtében morális szakadék tátong az ismeretek és a lehetőségek között, és még ma is nyilvánvaló, hogy nagyon kevés autizmuspektrum-zavarral élő európai polgár részesül olyan, a tudományos eredményeknek megfelelő támogatásban, amilyenre mindnyájan jogosultak lennének.

A beavatkozások alapjául szolgáló eredmények vizsgálatainak legfrissebb tanulságai szerint viszonylag kevés kezelési program felel meg azon módszertani kritériumoknak, amelyek az egészségügyi beavatkozások minőségének felméréséhez szükségesek (pl. gyógyszerek stb.).

Ennek ellenére a bizonyítottan hatékony beavatkozások köre egyre szélesedik, ahogyan a jól kivitelezett összehasonlító vizsgálatoké is. Egyre nagyobb számban fordulnak elő random módon végzett kontrollvizsgálatok, melyek etalonnak

²¹ Az oktatási rendszerért, valamint a gyerekek ellátásáért felelős minisztérium az Egyesült Királyságban 2001 és 2007 között.

számítanak az orvosi kutatásban. Noha mindez pozitív fejlemény, a legtöbb kutatás nagyon rövid távú célokra összpontosít, és csupán korlátozott számú eredmény-mutatót alkalmaz. Kevés olyan próbálkozás van, mely azokra a kérdésekre keresi a választ, miszerint a kezelésnek sikerül-e a bevont egyén lehetőségeit hosszú távon növelnie, illetve hogy valóban javítja-e az életminőséget. Ezek a kérdések egészen eltérő értékelési stratégiákat kívánnak, például revíziót, a problémák szisztematikus elemzését, és az egyéni elégedettség felmérését. Döntő fontosságú az autizmuspektrum-zavarral élő személyek véleményének megismerése is azzal kapcsolatban, hogy a kezelés erősítette-e önbecsülésüket, önmeghatározásukat, és a társadalmi befogadásról alkotott tapasztalataikat.

Az Amerikai Pszichológiai Társaság azt javasolta, hogy azokat tekintsük bizonyítottan hatékony pszichológiai alkalmazásoknak, amelyek képesek integrálni a kutatásokból származó eredményeket a tapasztalt szakemberek klinikai véleményével az autizmuspektrum-zavarral élő személyek jellegzetességeinek, kultúrájának és személyes preferenciáinak rendszerében.

Jelen pillanatban a szülő-gyerek interakció javítását célzó, és a szociális és kommunikációs készségek fejlesztését hangsúlyozó viselkedéses megközelítéseket alkalmazó beavatkozások tűnnek a leginkább megalapozottnak (legalábbis rövid távon).

Mindenesetre számos egyéb elem is alapvető fontosságú a hosszú távú eredmények javításában:

Oktatás – amilyen korán csak lehetséges, különös figyelmet kell fordítani a társas, kommunikációs, a tudásbeli és a viselkedéses fejlődésre, a legkevésbé korlátozó környezetben, olyan munkatársak segítségével, akik ismerik és megértik mind az autizmus jelenségét, mind az adott tanulót.

Hozzáférhető *közösségi támogatás*, azaz megfelelő, jól informált, több megközelítést ötvöző szolgáltatások, amelyek segítenek minden egyes egyénnek, hogy felismerje lehetőségeit és életcélját (akár maga az egyén választja azt, akár azok, akik ismerik, szeretik és jogilag képviselik őt).

Hozzáférés az átlagpopuláció számára elérhető *pszichológiai és egészségügyi ellátás* (szükség esetén az autizmuspektrum-zavarral élő személyek szükségleteihez alakított) teljes skálájához.

Az eredmények alapján a leginkább hatékony, példaértékű beavatkozások négy meghatározó alapelve a következő:

1. *Személyre szabottság*: Nincs, és nem is lesz egyetlen olyan kezelés sem, mely ugyanolyan hatékony minden egyes autizmuspektrum-zavarral élő személy esetében. A spektrum sokszínűsége, valamint az egyéni képességek, érdeklődés, életcél és körülmények is megkövetelik a személyre szabottságot.

Kevés fejlesztési program teljesíti azokat a módszertani kritériumokat, melyek tudományosságuk felméréséhez szükségesek.

Egyre több a bizonyítékokra alapozó kutatás, és ezek egyre szigorúbbak is, de még mindig nagyon rövid távú célokra, és csupán korlátozott számú mérhető eredményre összpontosítanak.

Különböző kutatási stratégiákra van szükség, hogy tanulmányozhassuk, vajon egy kezelés maximalizálja-e a hosszú távú lehetőségeket, és javítja-e az életminőséget. A kutatásoknak az autizmuspektrum-zavarral élő egyének szempontjait is figyelembe kell venniük.

A bizonyítékokon alapuló pszichológiai gyakorlat egyesíti a kutatási eredményeket, a gyakorlott szakemberek klinikai véleményét, és az autizmuspektrum-zavarral élő egyén kulturális és egyéni preferenciáit.

A leghatékonyabb bizonyítékokon alapuló programok jelen pillanatban a viselkedésre, a szülő-gyermek kapcsolatra és a kommunikációs készségekre összpontosítanak.

Sok egyéb tényező is elengedhetetlen a jobb, hosszabb távú eredmények eléréséhez:

1. *Oktatás*: korai kezdés, a fejlődés minden területére kiterjedő figyelem, a legkevésbé korlátozó közeg, az autizmuspektrum-zavarokban jártas személyzet, amelynek tagjai ismerik a gyermeket.

2. *Elérhető közösségi támogatás*: jól informált szervezetek közre-

működésével történő szolgáltatás, amelynek segítségével az autizmuspektrum-zavarral élő egyén ráébredhet képességeire és céljaira.

3. Hozzáférés minden elérhető pszichológiai és orvosi kezeléshez.

Hogy példaértékű gyakorlatként szolgáljanak, a beavatkozások négy alapelvnek kell hogy megfeleljenek:

1. *Személyre szabottság:* tükrözve a spektrum változatosságát és az egyéni különbségeket.

2. *Struktúra:* a környezet alakításával és a módszerek ellenőrzésével a cél a maximális bevonódás elérése.

3. *Intenzitás és általánosítás:* hosszú távú, szisztematikus napi beavatkozások különböző helyzetekben, bevonva mindazokat, akik kapcsolatban állnak az autizmuspektrum-zavarral élő egyénnel - mindez biztosítja, hogy a megtanult készségek átvihetők legyenek valós élethelyzetekre. Támogatás és iránymutatás az autizmuspektrum-zavarokban jártas szakemberektől azok számára, akik a beavatkozásért felelősek.

4. *A család bevonása:* a szülők kulcsszerepet játszanak minden szakszerű fejlesztési programban, és fontos, hogy információkhoz, képzéshez és támogatáshoz jussanak, amely tiszteletben tartja a családi értékeket és kultúrát. Más, gyakorlati támogatásra is szükség van, hogy elkerüljük a diszkriminációt, és ugyanazt az életszínvonalat biztosítsuk, amelyet más európai polgároknak is.

2. *Struktúra:* Ez azt jelenti, hogy úgy alakítsuk át a környezetet, hogy ezzel minden egyén részvételét maximalizáljuk. Ezt megtehetjük úgy, hogy a bejósolhatóság és a stabilitás különböző fokait és a kommunikáció hatásosabb formáit kínáljuk, világos rövid és hosszú távú célokat tűzünk ki, meghatározzuk az utakat, amelyeken ezek a célok elérhetők, és figyelemmel kísérjük a célok eléréséhez választott²² módszerek eredményeit.

3. *Intenzitás és általánosítás:* A beavatkozás nem történhet ritkán vagy rövid távon, hanem szisztematikus, napi rendszerességgel kell alkalmazni, különböző helyzetekben, az autizmussal élő személlyel együtt élő vagy velük dolgozó minden személy segítségével. Ez biztosítja, hogy egy strukturáltabb környezetben megszerzett készség alkalmazható legyen valós élethelyzetekben is. A beavatkozás kivitelezéséért felelős személynek támogatásban és útmutatásban kell részesülnie autizmuspektrum-zavarokban jártas szakemberek részéről.

4. *A család bevonása:* A szülőket a gyermekkor során és azon túl is a fejlesztési program kulcsfontosságú résztvevőinek kell tekinteni, és ekképp kell értékelni. Minden szakszerű beavatkozás sarokköve a családi értékrend és kultúra kontextusába ágyazott információ, képzés és támogatás. Egyéb fontos támogatásokat – mint például gyermekfelügyelet, gyermekmegőrzés, rövid szünetek vagy adókedvezmények – is elérhetővé kell tenni, hogy elkerüljük a diszkriminációt, amellyel számos családnak még ma is szembe kell néznie Európa-szerte. A szociális, egészségügyi és oktatási szolgáltatások megfelelő támogatása elengedhetetlen, hogy ezek a családok is ugyanazt az életszínvonalat élvezhessék, mint a többi állampolgár.

Azok, akik többet szeretnének megtudni a korábban említett példaértékű gyakorlatra vonatkozó európai irányelvekről, vagy több információhoz szeretnének jutni az egyes beavatkozásokról és kezelésekről, ezekhez ingyen hozzáférhetnek az irodalomjegyzékben felsorolt internetcímeken. Különböző irányelvek léteznek angol, spanyol és francia nyelven.

A FEJLESZTÉSI TERVNEK KÖVETNIE KELL AZ EGYÉN FEJLŐDÉSÉT

Kisgyermekkor

Ebben az életszakaszban a beavatkozás elsődleges kereteit a tipikus fejlődési folyamat határozza meg, és a cél az, hogy ezzel párhuzamosan haladjunk, amennyire csak lehetséges.

A diagnózis felállítását követően átfogó funkcionális felmérést kell végezni, majd egy fejlesztési tervet kell megvalósítani. Mára számos tanulmány igazolja a korai beavatkozás előnyeit, noha az eredmények nagy különbségeket mutatnak. A diagnózis megszületését követően a szülőknek folyamatos információra és sze-

²² Autizmussal élő személyek tanításakor elengedhetetlen, hogy megfelelően strukturáljuk az időt, a teret, valamint az ismeretanyagot. Ezzel segítjük a személyt, hogy biztonságban érezze magát azáltal, hogy a helyzet, valamint az elvárások világosak számára.

mélyes támogatásra van szükségük. Az önsegítő szervezetek, mint például a szülői egyesületek értékes hozzájárulása e téren nyilvánvaló.

Valódi igény van a nehéz helyzetekre kidolgozott, otthoni környezetben kialakított programokra is – ez olyasvalami, ami csupán csekély mértékben elérhető az európai országok nagy részében.

A családok és a megfelelő bölcsődei-óvodai ellátás kulcsszerepet játszhatnak – és kell is játszaniuk – a társas izoláció és a visszahúzódás ellensúlyozásában azáltal, hogy ösztönzik az utánpótlást és a közös figyelmet viselkedést, szorgalmazzák a kommunikációt, és elősegítik a társas készségek fejlődését. Sok egyéb szempontot is figyelembe kell venni az autizmuspektrum-zavarral élő kisgyermek személyre szabott fejlesztési tervének kialakítása során. Különösen ebben az életkorban érdemes külön figyelmet szentelni a mindennapi élet olyan kulcsfontosságú elemeinek, mint az etetés, az étkezés, a szobatisztaságra szoktatás, az alvás, a játék és a viselkedés.

Iskoláskorú gyermekek

Ebben az életkorban a beavatkozás legfontosabb célja a megfelelő, személyre szabott oktatási program kialakítása.

Az autizmuspektrum-zavarral élő diákok sokfélesége miatt szükséges, hogy sokféle oktatási lehetőség legyen hozzáférhető. Noha az Európai Unió az integrációt és a többségi beiskolázást részesíti előnyben, ez nem jelentheti azt, hogy a diákok támogatás nélkül maradnak, képzetlen munkatársakkal. Egyensúlyra kell törekedni minden egyén esetében, a helyi állapotoknak és lehetőségeknek megfelelően. Az Autism Europe oktatással kapcsolatos, 2006-ban kiadott Állásfoglalásában lefektette az alapvető irányelveket, ismertetve az utat, amelyen haladni kell.

Természetesen különös hangsúlyt kap a szakemberek képzésében, hogy értsék az autizmuspektrum-zavarokat, és segítsék az autizmussal élő gyermekeket abban, hogy hasznosítani tudják a többi diáktól érkező ingereket. Az utóbbi években jelentős előrelépés történt az oktatástechnológia terén, ezeket az eredményeket érdemes minél szélesebb körben alkalmazni. A vizuális eszközökkel támogatott tanulás, az információs technológia hasznosítása, a gyakorlatra építő tanterv, az idő és az otthoni környezet strukturálása és a kortársak segítsége – mindezek segíthetnek, hogy az iskolaévek a lehető leghasznosabban teljenek az autizmuspektrum-zavarral élő gyermek és kortársai számára.

Kulcsfontosságú, hogy az autizmussal élő diák az iskolaévek alatt elsajátítsa azokat a készségeket, amelyek későbbi élete során fontosak lesznek számára. Ehhez nélkülözhetetlen a család bevonása, a tananyag egyéni igényekhez történő átalakítása, az autizmuspektrum-zavarral élő gyermek és társai közötti minél gyakoribb együttműködés szorgalmazása különféle helyzetekben, és fontos a társas kapcsolatok kialakításának támogatása.

A példaértékű gyakorlat európai irányelveiről, egyes beavatkozásokról és kezelésekről az interneten is olvashatnak az érdeklődők - lásd kötetünk végén az irodalomjegyzékben.

Kisgyermekkor

A beavatkozás és a célok a tipikus fejlődési folyamatot tartják szem előtt.

A diagnózis felállítását teljeskörű funkcionális felmérésnek és a fejlesztési terv teljesítésének kell követnie. A korai beavatkozás hasznos lehet. A szülőknek folyamatos információra és támogatásra van szükségük. Az önsegítő szervezetek hozzájárulhatnak ehhez.

A nehéz helyzetek kezeléséhez szükség van otthoni környezetre kialakított programokra.

A családok és a megfelelő bölcsődék/óvodák kulcsszerepet játszanak az utánpótlás és a társakkal folytatott játék, a kommunikáció és a társas készségek ösztönzésében.

A személyre szabott terveknek a mindennapi élet teendőire is figyelmet kell fordítaniuk.

Iskoláskorú gyermekek

A beavatkozás alapja a megfelelő, személyre szabott oktatási terv.

Az autizmuspektrum-zavarral élő gyermekeknek szükségük van rá, hogy sokféle oktatási lehetőség közül választhassanak.

Az Európai Unió az integrációt és a többségi beiskolázást támogatja. Alapvető viszonyítási keretként szolgál az Autism Europe 2006-ban kiadott állásfoglalása az oktatással kapcsolatban.

Az autizmuspektrum-zavarokhoz értő szakembereket kell képezni,

és segíteni kell az autizmuspektrum-zavarral élő diákokat, hogy hasznosítani tudják a kortársaktól származó ingereket. A modern oktatási technológia és a bizonyítottan hatékony oktatási megközelítések alkalmazása hasznos közegé teheti az iskolát. Az iskolaévek során az autizmuspektrum-zavarral élő tanulóknak el kell sajátítani azokat a társas és gyakorlati készségeket, amelyekre egész élete során szüksége lesz.

Kamasz- és felnőttkor

A fejlesztési tervnek azokra a feladatokra kell koncentrálnia, amelyek az autizmuspektrum-zavarral élő felnőttnek szükségesek ahhoz, hogy független lehessen, és részt vehessen a közösség életében. A társult értelmi sérüléssel élő személyek esetében a tervnek nem csupán a mentális, hanem a kronológiai életkort is figyelembe kell vennie. A szolgáltatások széles választékát kell biztosítani az autizmuspektrum-zavarral élő felnőttek számára, figyelembe véve a csoporton belüli sokféleséget. A személyre szabott „felnőtt” kezelési tervnek a következőkre kell hangsúlyt helyeznie:

- elérhető lakhatási lehetőségek, ellátási hálózatok széles skálájával;
- szakmai tevékenységek és foglalkoztatás;
- folyamatos, állandó oktatás;
- a személyes döntéshozatal és az önmagukért való kiállás és felszólalás támogatása; hozzáférés a jogi védelemhez és a különböző juttatásokhoz.

Idősebb és nyugdíjas autizmuspektrum-zavarral élő személyeknek továbbra is szükségük van speciális támogatásra és az életkoruknak megfelelő tervre.

Kamaszkor és felnőttkor

Ebben a szakaszban a kezelési tervet az egyén és környezete viszonyának megfelelően kell kialakítani – hogy az egyén elsajátítsa azokat a gyakorlati készségeket, amelyek a független élethez és a társas közösségben való felnőtt részvételhez szükségesek.

A társult értelmi sérüléssel élő egyének számára fontos, hogy a személyre szabott terv, amennyire lehetséges, megfeleljen a kronológiai életkornak, miközben a mentális életkor által szabott korlátokat is figyelembe veszi.

A felnőttkor az élet leghosszabb szakasza. Központi fontosságú, hogy (az autizmussal kapcsolatos, naprakész ismereteken alapuló) szolgáltatások egész sora legyen elérhető az autizmussal élő személyek számára, ahogyan az is elengedhetetlen, hogy ezek a szolgáltatások annyira rugalmasak legyenek, amennyire ezt az autizmuspektrum-zavarral élő felnőttek sokfélesége megköveteli.

A „felnőtt” kezelési tervnek a következőkre kell összpontosítania:

- Hozzáférés a támogatói hálózattal rendelkező lakhatási lehetőségekhez, a lakóotthonoktól a védett lakóhelyeken keresztül az időszakos ellátással támogatott független életmódig.
- Számos foglalkoztatási lehetőség szervezett napköziotthonokkal, védett és speciális foglalkoztatással – egészen a teljesen integrált foglalkoztatásig, bármilyen szükséges kiegészítő támogatással.
- Folyamatos, állandó oktatás és elérhető támogatás, amely lehetővé teszi a közösségi életben való részvételt és inklúziót.
- Felkészítés az önképviseletre, és amennyiben a helyzet megkívánja, hozzáférés biztosítása a jogi védelemhez és az európai törvényekben foglalt, fogyatékkal élő polgárok részére biztosított juttatásokhoz.

Nagyon fontos felismerni azt is, hogy ahogyan az autizmuspektrum-zavarral élő személyek idősebbek és nyugdíjas korba lépnek, a speciális támogatás szükségessége nem szűnik meg, ezért az adott életkornak megfelelő tervet kell kialakítani és fenntartani.

A fő hangsúlyt a teljes időszak során az életminőségre kell helyezni. Az értelmi és fejlődési rendellenességgel (mint például az autizmuspektrum-zavarral) élő egyének esetében a következő szempontokat kell szem előtt tartani: érzelmi jólét, személyes fejlődés, társas kapcsolatok, fizikai jólét, anyagi jólét, önkitaljesítés, inklúzió és emberi jogok.

Gyakorlati vonatkozások

Az autizmuspektrum-zavarokkal kapcsolatos tudományos előrelépés Európában az Európai Unió, vagyis egy olyan, több nemzetet felölelő szervezet fejlődésével párhuzamosan halad, amely – az 1997-es Amszterdami Egyezmény értelmében – a szabadság, a demokrácia, az emberi jogok és az alapvető szabadságjogok tiszteletének és a jogállamiságnak az elveire épült. Ez a megközelítés egyedülálló a világ történelmében, és általánosságban az egyének, valamint a fogyatékkal élő egyének pozitív megítélését támogatja.

Ennek megfelelően a 2007-ben elfogadott Lisszaboni Egyezmény (amely jóváhagyásra vár még Csehország és Írország részéről) az Emberi Jogok Chartájára hivatkozik, hatot emelve ki ezek közül: méltóság, szabadság, egyenlőség, szolidaritás, állampolgári jogok és igazság. Az egyenlőségről szóló fejezet 26. cikkelye áttekinti a fogyatékkal élő egyének integrációját kijelentve, hogy az Unió elismeri és tiszteletben tartja a fogyatékkal élő személyek azon jogait, miszerint élhetnek a függetlenségük, társadalmi és foglalkoztatási integrációjuk és a közösség életében való részvételük biztosítására felvázolt intézkedésekkel.

Az Európa Tanács „ResAP” elnevezésű, az autizmuspektrum-zavarral élő gyermekek és fiatalok oktatásával és társadalmi integrációjával foglalkozó határozata kötelezi a tagországokat, hogy olyan jogi szabályozásokat és irányelveket vezessenek be, amelyek enyhítik a fejlődési zavar hatásait, és elősegítik a társas integrációt, javítanak az életkörülményeken, elősegítik az autizmuspektrum-zavarral élők függetlenségét, esélyegyenlőséget és megfelelő oktatást teremtve. Tizennyolc speciális javaslatot határoztak meg.

Az Autism Europe magáénak vallja azt az álláspontot, miszerint a fogyatékkal élő személyek egyenlő jogokkal rendelkező állampolgárok, és kiemelkedő szerepet tölt be az Európai Fogyatékosügyi Fórumban. Az Európai Unió fogyatékosügyi stratégiájának célja az esélyegyenlőség megteremtése. Számos intézkedést vezettek be, köztük az EU Fogyatékosügyi Tervet, hogy a fogyatékosággal kapcsolatos ügyek az illetékes közösségi rendelkezések között szerepeljenek, valamint hogy a legfontosabb területeken határozott lépéseket tegyenek a fogyatékkal élők integrációjának elősegítése érdekében.

Noha a tagállamok felelőssége az Unió által meghatározott alapelvek alkalmazása a nemzeti szabályozások részeként, mind egyének, mind szervezetek panaszt nyújthatnak be az Európai Szociális Jogi Bizottsághoz, amennyiben úgy tapasztalják, hogy jogaikat nem tartják tiszteletben.

Ez az Unió által meghatározott keret kiváló hátteret biztosít az új, magasabb szintű állami szabályozások kialakításának. Az autizmuspektrum-zavarral élő személyeknek és képviselőiknek tudniuk kell, hogy az EU ma nem csupán gazdasági kérdésekkel foglalkozik, hanem szociálpolitikával és emberi jogokkal is. Némi társadalmi aktivitásra szükség van az Unió 27 országában az autizmuspektrum-zavarok érdekében, különösen a következő területeken:

1. Az autizmussal élő személyek szükségletei megkövetelik a sokrétű szaktudás bevonását az életre szóló tervezésben. A sokféle szaktudással rendelkező

A hangsúlyt minden életkorban az életminőségre kell helyezni.

Európában az autizmuspektrum-zavarokkal kapcsolatos tudományos előrelépések párhuzamosan haladnak az Európai Unió fejlődésével, mely az 1997-es Amszterdami Egyezményben is meghatározott, az emberek, valamint a fogyatékkal élők felé irányuló pozitív attitűdön nyugvó alapelvekre épül.

A 2007-es Lisszaboni Egyezmény 26. cikkelye áttekinti a fogyatékkal élő egyének integrációját, és elismeri, hogy jogosan megilletik őket azok az intézkedések, amelyek biztosítják függetlenségüket, integrációjukat és a közösség minden tevékenységében való részvételüket.

Az Európa Tanács „ResAP” határozata az autizmuspektrum-zavarokkal élő gyermekek és fiatalok oktatásáról és társadalmi integrációjáról 18 speciális javaslatot fogalmaz meg az esélyegyenlőségről és az oktatás egyenlőségéről.

Az Autism Europe kiemelkedő szerepet játszik az Európai Fogyatékosügyi Fórumban (EDF). Meggyőződése szerint a fogyatékkal élő személyek egyenlő jogokkal rendelkező állampolgárok. Az esélyegyenlőség az EU fogyatékosügyi stratégiájának tárgya.

A tagállamok kötelessége, hogy érvényesítsék az Európai Unió által meghatározott alapelveket.

Ha egy egyén vagy szervezet úgy gondolja, hogy jogait nem tartják tiszteletben, panaszt nyújthat be a Szociális Jogok Európai Bizottságánál.

Napjainkban az Európai Unió szociálpolitikával és emberi jogokkal egyaránt foglalkozik.

Az autizmus spektrum-zavarok érdekében a Európai Unió 27 tagországában a következő 3 területen van szükség társadalmi aktivitásra:

1. Több szakértő bevonása az életre szóló tervezés során. Az ellátószervezetek közötti együttműködés az átfogó ellátás koordinálása érdekében. Ez különösen fontos a kisgyermekkor során és a felnőttkori ellátásra való áttéréskor.

2. Az ellátást biztosító szervezetek és rendszerek minőségi irányítását strukturálni és ellenőrizni kell. Az EFQM mint speciális európai modell meghatározza a magas színvonal autizmus spektrum-zavarok esetében is alkalmazható alapelveit.

3. Személyközpontú megközelítés: egyénileg vagy olyasvalaki által kell meghatározni az életcélokat, akiben az autizmus spektrum-zavarral élő személy megbízik; rugalmas támogatói hálózat, saját költségvetés. Ez az etikus gyakorlat sarokköve, amely a lehető legjobb életminőséget és jogokat biztosítja az egyén számára.

Összefoglalva: az autizmus spektrum-zavarral élő egyének teljes jogú európai uniós polgárok. Támogatásuk nem minősül jótékony-ságnak. Joguk van a megfelelő, magas színvonalú támogatáshoz, és integrációjuk a közösség értékét is növeli.

szakemberek együttműködése kulcsfontosságú, és különösen fontos kisgyermekkorban és a felnőtt ellátásba való átmenet során. Hogy mindenre kiterjedő szolgáltatásokat lehessen biztosítani, a független, privát ellátást biztosító szervezeteknek együtt kell működniük. A gyakorlatban azonban az európai országok óriási kihívások előtt állnak a szervezetek közti koordinációt illetően.

2. A második szempont a szervezetek és ellátórendszerek minőségi vezetésével kapcsolatos. A szándék, hogy javítsunk a színvonalon, nem elég. A minőség javításához elengedhetetlen az ehhez szükséges struktúrák és adottságok figyelembevétele. E területen hasznunkra lehet egy speciális európai modell, az EFQM, amely a kiváló színvonal alapelveit határozza meg: célvezéreltség és következetes célok; kliens- és eredményorientált fejlődés; tanulás, innováció és folyamatos fejlődés; szövetségek kialakítása; folyamatokon és tényeken alapuló vezetés; társadalmi felelősség.

3. A harmadik szempont a személyközpontú megközelítésre vonatkozik, amely lehetővé teszi az egyén számára, hogy a saját életcéljaival kapcsolatban döntést hozzon (vagy, társult értelmi sérülés esetén, felhatalmazza barátait és jogilag jóváhagyott képviselőit, hogy ezt ők tegyék meg igazságosan, és az egyén tiszteletben tartásával), és ehhez rugalmas támogatói hálózat és személyre szabott költségvetés álljon rendelkezésére. Utóbbiak egy olyan gyakorlat sarokköve, amely biztosítja minden személy jogait és optimális életminőségét, minden esetben az alapvető etikai biztosítékok alapján.

Összegzésképp tehát elmondhatjuk: elmúlt már az az idő, amikor az autizmus spektrum-zavarral élő személyek támogatását fakultatív jótékonykodásnak tekintettük. A nemzetközi kutatások és a közösségi alapú – megengedhető, hozzáférhető és kiváló színvonalú – általános ellátás elősegítésével nem csupán az őket megillető támogatást nyújtjuk az autizmus spektrum-zavarral élő egyéneknek, hanem hozzájárulunk az Európai Unió gazdasági és társadalmi jólétéhez, valamint értéket teremtünk saját életünkben is.



Irodalom

- American Psychiatry Association, 2000
Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision. Washington, DC, American Psychiatric Association.
- Autistic spectrum disorders good practice guidance – lásd <http://www.teacher-net.gov.uk/doc/4493/ASD%20Good%20Practice%20part%201.pdf>
- Baird és mások, 2001
Baird, G. és mások, Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders, *Archives of Disease in Childhood*, 84, 468–475.
- Baird és mások, 2006
Baird, G. és mások, Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP), *Lancet*, 368(9531), 210–215.
- Baron-Cohen és mások, 2000
Baron-Cohen, S. és mások, The Early Identification of Autism: the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT), *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93, 521–525.
- Barthélémy és mások, 2000
Barthélémy, C. és mások, *Description of Autism*, International Association Autism Europe, Brussels, Belgium.
- Berument és mások, 1999
Berument, S. K. és mások, Autism Screening Questionnaire: diagnostic validity, *British Journal of Psychiatry*, 175, 444–451.
- Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with ASD, 1997
Recommendations of the collaborative Work Group on autistic spectrum disorders, California, California Departments of Education and Developmental Services.
- Brugha–McManus–Meltzer és mások, 2009
Brugha, T.–McManus, S.–Meltzer, H. és mások, *Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England: Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007* [PDF], NHS Information Centre for Health and Social Care.
- Chakrabarti–Fombonne 2005
Chakrabarti, S.–Fombonne, E., Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence, *American Journal of Psychiatry*, 162, 1133–1141.
- Charter of Fundamental Rights of the European Union*
Official Journal of the European Union, 2007/C 303/01–16.
- Clinical practice guideline: report of the recommendations. Autism / pervasive developmental disorders: Assessment and intervention for young children (age 0–3 years), 1999
New York, Publication No. 4215 – lásd http://www.health.state.ny.us/community/infants_children/early_intervention/disorders/autism/#contents
- Coleman 2005
Coleman, M., *The neurology of autism*, Oxford University Press.
- Committee of Ministers. Council of Europe. Resolution ResAP (2007) on the education and social inclusion of children and young people with autism spectrum disorders
– lásd <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1226295&Site=CM&BackColorInter=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>
- Department of Ageing, Disability and Home Care.
- Díez-Cuervo és mások, 2005
Díez-Cuervo, A. és mások, A legjobb gyakorlati irányelvek az autizmus-spektrum-zavarok diagnosztikához (spanyolul), *RevNeurol*, 41, 299–310
- lásd <http://www.neurologia.com>
- European Foundation for Quality Management 2008
The fundamental concepts of excellence
– lásd <http://www.efqm.org/Default.aspx?tabid=36>
- European Union Institutions and Bodies (Parliament, Council and Commission)
- Evidence-based practices for children and adolescents with ASD. Review of the literature and practice guide 2003
Children's Mental Health, Ontario, Canada.
- Filipek és mások, 2000
Filipek, P. A. és mások, Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society, *Neurology*, 55, 468–479.
- Fombonne 2008
Fombonne, E., Is autism getting commoner?, *British Journal of Psychiatry*, 193/1, 59.
- Freitag 2007
Freitag, C. M., The genetics of autistic disorders and its clinical relevance: a review of the literature, *Mol psychiatry*, 12, 2–22.
- Frith 2001
Frith, U., Mind blindness and the brain in autism, *Neuron*, 32, 969–979.
- Fuentes-Biggi és mások, 2006a
Fuentes-Biggi, J. és mások, Guide de bonnes pratiques dans le traitement des Troubles du Spectre Autistique (francia fordítás), *Rev Neurol*, 43, 425–438 – lásd <http://pagesperso-orange.fr/arapi/fichiersPDF/08GUIDE-TSA.pdf>
- Fuentes-Biggi és mások, 2006b
Fuentes-Biggi, J. és mások, Megfelelő gyakorlati irányelvek autizmus-spektrum-zavarok kezeléséhez (spanyol nyelven), *Rev Neurol*, 43, 425–438 – lásd <http://www.neurologia.com>
- Happé és mások, 2006
Happé, F. és mások, Time to give up to a single explanation for autism. *Nature Neuroscience*, (2006), 9: 1218–1220.
- Herbert 2005
Herbert, M. R., Large brains in autism: the challenge of pervasive abnormality, *The Neuroscientist*, 11, 417–440.
- Hernández, J. M. és mások, 2005
Hernández, J. M. és mások, A legjobb gyakorlati irányelvek az autizmus-spektrum-zavarok korai felismeréséhez (spanyol nyelven), *Rev Neurol*, 41, 237–245 – lásd <http://www.neurologia.com>
- Hill, E. L. 2004
Hill, E. L., Executive dysfunction in autism. *Trends Cogn Sci* 8, 26–32.
- Hutton és mások 2008
Hutton, J. és mások, New-onset psychiatric disorders in individuals with autism, *Autism*, 12, 373–390.
- International Association Autism Europe 2006
Position Paper: Education of
International Association Autism Europe 2007
Position Paper on Care for Persons with ASD: A rights-based, evidence-based approach (A document endorsed by ESCAP and IACAPAP), Brussels, Belgium.
- Klin és mások, 1995
Klin, A. és mások, Multiplex developmental disorder, *J Dev Behav Pediatr*, 16(3 Suppl), 7–11.

- Landa–Garrett-Mayer 2006
Landa, R.–Garrett-Mayer, E. Development in infants with autism spectrum disorders: a prospective study, *J. Child Psychology & Psychiatry*, 47, 629–638.
- Le Couteur és mások, 2003
Le Couteur, A. és mások, *Autism Diagnostic Interview – Revised (AD-R)*, Los Angeles, Western Psychological Services.
- Levant 2005
Levant, R. F., *Report of the 2005 Presidential Task Force on Evidence Based Practice*, Washington, American Psychological Association.
- Lord és mások, 1999
Lord, C. és mások, *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*, Los Angeles, Western Psychological Services.
- Mhule és mások, 2004
Mhule, R. és mások, The genetics of autism, *Pediatrics*, 113, 472–486.
- Mouridsen és mások, 2008a
Mouridsen, S. E. és mások, Psychiatric disorders in adults diagnosed as children with atypical autism. A case control study, *J Neural Transm*, 115, 135–138.
- Mouridsen és mások 2008b
Mouridsen, S. E. és mások, Psychiatric disorders in individuals diagnosed with infantile autism as children: a case control study, *J Psychiatr Pract*, 14, 5–12.
- Persico–Bourgeron 2006
Persico, A. M.–Bourgeron, T., Searching for ways out of the autism maze: genetic, epigenetic and environmental clues, *Trends in Neurosciences*, 29, 349–358.
- Persons with Autism Spectrum Disorders. Brussels, Belgium.
- Rapin–Tuchman 2008
Rapin, I.–Tuchman, R. F., What is new in autism?, *Current Opinion in Neurology*, 21, 143–149.
- Report of the MADSEC Autism Task Force 2002
Manchester, Maine, Maine Administrators of Services for Children with Disabilities (MADSEC).
- Rizzolatti–Fabbri-Destro 2008
Rizzolatti, G.–Fabbri-Destro, M., The mirror system and its role in social cognition, *Neurobiology*, 18, 1–6.
- Roberts 2004
Roberts, J. M., *A review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with autism spectrum disorders*, Sydney, Centre for Developmental Disability Studies, Sydney University.
- Schalock 2004
Schalock, R. L., The concept of quality of life: what we know and do not know, *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203–216.
- SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2007)
Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline – lásd <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf>
- Skuse és mások, 2004
Skuse, D. és mások, The developmental, dimensional and diagnostic interview (3di): a novel computerized assessment for autism spectrum disorders, *Journal of American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43, 548–558.
- Steyaert–De La Marche 2009
Steyaert, J. G.–De La Marche, W. What's new in autism?, *Eur J Pediatr*, 167, 1091–1101.
- The National Autism Plan for Children (NAPC) 2003
National Initiative: Autism Screening and Assessment, London, National Autistic Society & Royal College of Psychiatrists.
- UK Department of Education and Skills and Department of Health. (2002),
- Van Engeland–Buitelaar 2008
Van Engeland, H.–Buitelaar, J. K., Autism Spectrum Disorders, in Rutter, M. és mások, *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry* (5th Edition), Hoboken, New Jersey, Wiley–Blackwell, 759–781.
- Wing és mások, 2002
Wing, L. és mások, The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, inter-rater reliability and clinical use, *J Child Psychology & Psychiatry*, 43, 307–325.
- World Health Organization. International Classification of Diseases and Related Health Problems, 10 Revision, Version for 2007
– lásd <http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>

Ezt a kiadványt az Európai Bizottság Foglalkoztatási, Szociális és Esélyegyenlőségi Főigazgatósága támogatta

A kiadvány létrejöttéhez nyújtott anyagi támogatást az Európai Közösség Foglalkoztatási és Társadalmi Szolidaritási programja (2007–2013) keretében biztosították. Ezt a programot a foglalkoztatás és a társadalmi viszonyok területein felállított európai uniós célok elérése érdekében indították (ahogy az a szociális menetrendben áll) azok anyagi támogatására, így módon hozzájárulva a Lisszaboni Stratégia megvalósításához.

A hétéves program minden olyan érdekelt céloz, aki képes befolyásolni a megfelelő és hatékony foglalkoztatás, a társadalmi szabályozás és a szociálpolitika fejlődését az EU 27 tagállamában, az EFTA-EEA és az EU tagságra jelölt és jelölésre váró országokban.

A PROGRESS missziója az EU közreműködésének megerősítése a tagállamok kötelezettségeinek és törekvéseinek támogatásában, hogy több és jobb állásokat teremtsenek, és összetartóbb társadalmat építsenek. E célból a PROGRESS közreműködik a következőkben:

- elemzés, szabályozási tanácsok a PROGRESS irányvonalán belül eső területeken;
- az EU által hozott törvények és szabályozások bevezetésének ellenőrzése és az erről tett jelentések a PROGRESS irányvonalán belül eső területeken;
- a kölcsönös tanulás és támogatás, a szabályozások átvételének elősegítése a tagállamok között az EU céljaival és elsődleges fontosságú törekvéseivel kapcsolatban;
- az érdekeltek és egészében véve a társadalom nézeteinek közvetítése.

További információk: http://ec.europa.eu/employment_social/progress/index_en.html