

# AZ AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVAROK SZŰRÉSI - DIAGNOSZTIKAI MODELLJE

Készítette: Csepregi András, Horvát Krisztina, Simó Judit

Készült a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért  
Közalapítvány megbízásából

2011. március



## TARTALOM

1. VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ, BEVEZETÉS	4.
2. CÉLMEGHATÁROZÁS	8.
3. INDIKÁTOROK	9.
4. DEFINÍCIÓ, ALAPFOGALMAK	10.
4.1. Az autizmus fogalma a szűrés és diagnosztika szemszögéből	10.
4.2. Szűrés és diagnosztika alapfogalmai az autizmus spektrum zavarokkal összefüggésben	13.
5. AZ AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVAROK ELŐFORDULÁSI ARÁNYA	17.
6. CÉLCSOPORTOK – KINEK SZÓL A MODELL?	18.
7. HELYZETELEMZÉS	19.
7.1. Fejlődési zavarokra vonatkozó szűrővizsgálatok a gyermekkorban – a magyarországi korai szűrő-jelző rendszer	19.
7.2. A gyermekpszichiátriai diagnosztika helyzete	24.
7.3. A diagnózis a közoktatásban	27.
7.4. A felnőttkori diagnosztika helyzete	30.
8. AZ AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVAROK OPTIMÁLIS SZŪRÉSI ÉS DIAGNOSZTIKAI RENDSZERÉNEK MŰKÖDÉSI LEÍRÁSA – JAVASLAT	35.
8.1. A célcsoport jellemzői a diagnosztika szempontjából	35.
8.2. Az optimális szűrés, azonosítás, diagnózis, tervezést segítő felmérés céljai, alapelvei, folyamata	36.
8.2.1. A diagnosztikus vizsgálat céljai	36.
8.2.2. Az autizmus spektrum zavarok szűrésére és diagnosztikájára vonatkozó általános alapelvek és követelmények	37.
8.2.3. Az autizmus spektrum zavarok szűrésére és diagnosztikájára közvetlenül vonatkozó alapelvek és követelmények	39.
8.2.4. A diagnosztika folyamata	40.

8.2.4.1.	A diagnózis, a diagnosztikus vizsgálat, felmérés/ képességbecslés gyermekkorban	40.
8.2.4.2.	A korai szűrés és diagnosztika specifikumai	50.
8.2.4.3.	A felnőttkori diagnosztika és kivizsgálás specifikumai	53.
8.3.	A diagnosztikus intézményi rendszer felépítése, az egyes intézmények szerepe és feladatai	55.
8.3.1.	A diagnosztikus folyamat intézményi szintjei	56.
8.3.2.	A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság szerepe a diagnosztikus folyamatban	59.
8.4.	A diagnosztikát végző intézmények feltételrendszere	60.
8.4.1.	A szakemberek szerepe a diagnosztikus folyamatban	60.
8.4.2.	A vizsgálat körülményei	63.
8.5.	Vizsgálati időterv (alap – szak – speciális ellátás)	65.
8.6.	Javaslatok a szűrési és diagnosztikai rendszer fejlesztésére	67.
9.	FELHASZNÁLT SZAKIRODALOM, FORRÁSOK	73.
10.	MELLÉKLETEK	78.

## 1. VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ, BEVEZETÉS

A tanulmány elkészítését az a tény hívta életre, hogy az autizmus spektrum zavarok korai jegyeinek egyre pontosabb ismerete ellenére Magyarországon rendkívül egyenetlen a diagnózishoz jutás lehetősége. Egyrészt rendkívül hosszú idő telik el a szülői aggodalmak megjelenése és a diagnosztikus válaszok megfogalmazása, a család korrekt tájékoztatása között, másrészt az autizmus diagnosztikája terén mutatkozó kialakulatlan intézményi hálózat következtében nem adták a felismerés és a diagnosztika szakmai garanciái. Kaotikus és gyakran szerencsén alapul az, hogy a családok hol, mikor, milyen színvonalon jutnak tájékoztatáshoz gyermekük állapotával kapcsolatban.

Az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) és a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (FSZK) is felismerte, valamint kutatással<sup>1</sup> is alátámasztotta az autizmus-ellátás tarthatatlan helyzetét, intenzív érdekérvényesítési és szakmai programokat indítottak annak enyhítése érdekében.

Az Országos Autizmus Stratégia céljainak megvalósításához a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány 2009-ben létrehozta az Autizmus Szakmai Műhely irányítását, koordinálását végző Autizmus Stratégiai Munkacsoportot. A Nemzeti Erőforrás Minisztériummal kötött támogatási szerződés alapján a fejlesztési folyamatot koordináló, FSZK által fenntartott munkacsoport működését 2011. május 31-ig folytathatja.

E programok keretében, ebben az időszakban készült el az „Az autizmus spektrum zavarok szűrési - diagnosztikai modellje” című dokumentum.

Anyagunkban áttekintjük az autizmus diagnosztika korszerű fogalmait, az autizmussal kapcsolatos nemzetközi új felismeréseknek, paradigmáknak megfelelően. Helyzetelemzésünkkel törekszünk feltárni a szűrési-diagnosztika terén tapasztalható eredményeket és hiányosságokat.

---

<sup>1</sup> Petri Gábor – Vályi Réka (szerk.) (2009): Autizmus – Tény – Képek. Budapest, Autisták Országos Szövetsége –Jelenkorkutató Alapítvány

Vázoljuk a diagnosztikus vizsgálatot és az ellátás tervezését megalapozó felmérés elemeit. A modell leírás azonban nem tekinthető vizsgálati protokollnak. Helyzetelemzések, jó gyakorlatok tanulmányozásának eredményeként ajánlásainkkal törekszünk javaslatokat tenni a rendszerszerű működés megszervezésére. Kitérünk a korai felismerés, a gyermekkori és felnőttkori diagnosztikus tevékenység sajátosságaira. Javaslatot teszünk a vizsgálatok körülményeinek megtervezésére, illetve a szakemberek szükséges kompetenciáira, a szűrés-diagnosztika folyamatában résztvevő intézmények szerepére. Diagnosztikus szerepük tisztázásával, feladatuk meghatározásával segítséget szeretnénk nyújtani az egészségügyi – szociális – közoktatási intézmények, valamint a terület fejlesztéséért felelős döntéshozók számára, azzal a céllal, hogy kiépüljön egy optimális szűrési-diagnosztikai rendszer Magyarországon.

A nemzetközi adatok az autizmus spektrum zavarok arányának jelentős növekedését mutatják. E tények önmagukban is az ellátás sokszínűségének és kapacitásának sürgető változását követelik.

A követendő példák mellett és ellenére felkészületlenség, rendkívüli nehézségek és kapacitásproblémák tapasztalhatók a magyarországi ellátásban, a korai szűrés, diagnosztika, illetve a közoktatási és szociális szolgáltatások biztosítása terén egyaránt. Egyes iránymutató, minőségi szolgáltatások, helyi kezdeményezések mellett ma még nem beszélhetünk egységes, megbízható hálózatról, amely korszerű módon képes ellátni a diagnosztikával, fejlesztéssel, tanítással, rehabilitációval, speciális munkavállalással, lakhatással kapcsolatos növekvő igényeket.

A szülői aggodalmak és a pontos diagnózisra, illetve felmérésre alapozott szakszerű ellátás megkezdéséig Magyarországon az érintett családoknak sokkal több időt kell várniuk, mint ami szakmailag indokolt. Emellett feltételezhető, hogy sok azoknak a száma, akik a lehetőségek hiányosságai miatt nem jutnak pontos diagnózishoz, a tünetek értelmezése nem történik meg, ennek következtében autizmus-specifikus ellátásban sem részesülnek. Az Országos Autizmus Kutatás is alátámasztja, hogy ma még sem az egészségügyben, sem a közoktatásban nincsenek meg a megfelelő feltételek az optimális szűrési-diagnosztikai rendszer működéséhez.

Ezt a tendenciát erősítette az autizmussal élő gyermekek oktatási helyzetéről szóló, 2009-ben készült ombudsmani jelentés is<sup>2</sup>.

A gyermek sajátos nevelési igényét megállapító szakértői és rehabilitációs bizottságok szerint a bizottságok szakemberei az autizmus szakszerű diagnosztizálására sem szakmailag nincsenek felkészülve, sem a szükséges vizsgálati eszközökkel nem rendelkeznek. *„A vizsgálati eszközök hiánya tehát akadályát képezi annak, hogy az autista, autizmus spektrum zavarral élő gyermek a képességeinek, adottságainak megfelelő ellátásban részesüljön, ezért megállapítom, hogy a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottságok szakembereinek nem megfelelő képzettsége, a vizsgálati eszközök hiánya az autista gyermekek esélyegyenlőséghez való jogával összefüggő visszásságot okoz.”*

Az ellentmondások kiküszöbölése, az autizmussal élő személyek életkörülményeinek javítása céljából kormányhatározat<sup>3</sup> született, amely prioritásai közt említi a szűrés és a diagnosztika fejlesztését:

*„Az autizmus spektrum zavarok szakszerű szűrése és diagnosztizálása érdekében gondoskodni kell a diagnosztikai szakemberképzés és továbbképzés fejlesztéséről. Ki kell dolgozni a korai diagnosztikát szolgáló szűrési rendszer módszertanát. A diagnosztika fejlesztése érdekében az ellátó intézményeket fel kell készíteni az autizmus diagnosztizálására.”*

A módszertani bázis kialakítása érdekében továbbá egy országos centrum kialakítását szorgalmazza:

*„Létre kell hozni és működtetni kell az Autizmus Szakmai Műhelyt az autista személyek komplex (foglalkoztatási, szociális és pedagógiai) rehabilitációjára, a fejlesztési elképzelések és képzések, valamint a szakmai sztenderdek kidolgozására, továbbá egy országos módszertani centrum kialakítása lehetőségének vizsgálatára és az annak felállításával kapcsolatos koncepció kidolgozására.”*

A kormányhatározat alapját az a 2008-ban készült Országos Autizmus Stratégia (OAS)<sup>4</sup> jelentette, amely feladatul jelölte meg az autizmus spektrum zavarok szakszerű

---

<sup>2</sup> Az állampolgári jogok országgyűlési biztosának Jelentése az AJB 1438/2009. számú ügyben. 2009.október

<sup>3</sup> A Kormány 1038/2010. (II. 18.) Korm. határozata az új Országos Fogyatékosügyi Program végrehajtásának 2007–2010. évekre vonatkozó középtávú intézkedési tervéről szóló 1062/2007. (VIII. 7.) Korm. határozat módosításáról

<sup>4</sup>Országos Autizmus Stratégia. Középtávú intézményfejlesztési koncepció a 2008-2013-as időszakra AOSZ, 2008.

szűrésének és diagnosztizálásának biztosítását. Céljai között szerepel egyrészt az autizmus korai szűrésének javítása az egészségügyben, e téren kulcsfontosságú szereplők képzésével, a szűrési protokoll összeállításával, egy első szűrő rendszer feltételeinek kialakításával. Másrészt cél a gyermekkori és a felnőttkori diagnosztika rendszerének fejlesztése, az egészségügyben és a közoktatásban diagnosztikát végző szakemberek kapcsolatrendszerének kialakítása, standardizált diagnosztikus eszközök alkalmazására való képzettséggel rendelkező szakemberek körének bővítésével, diagnosztizáló centrumok kialakításával. A stratégia lényeges eleme e téren az ellátás tervezésére és nyomon követésére alkalmas eljárások elterjesztése, a fejlesztést, oktatást, terápiákat végző szakemberek szakmai megsegítését támogató működés alapjainak megvalósítása.

A modell kidolgozására szerveződött munkacsoport feladata egy autizmus-specifikus konszenzusos minőségirányítási keretrendszer kidolgozása, melynek egyik eleme jelen munkánk, az autizmus szűrési- diagnosztikai modelljének kidolgozása, a megvalósítás segítése jó gyakorlatok adaptálásával, a szakmailag elfogadott, optimális működésre tett javaslatokkal.

*Anyagunk összeállításának alapidokumentumai voltak:*

**National Autism Plan for Children, UK. - Plan for the Identification, Assessment, Diagnosis and Access to early interventions for pre-school and primary-school aged children with Autism Spectrum Disorder (ASD) (NAPC, 2003).** Produced by: National Initiative for Autism: Screening and Assessment (NIASA), Ann Le Couteur, Chair, Core Working Group, Published by The National Autistic Society for NIASA in collaboration with The Royal College of Psychiatrists (RCPsych), The Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH), All Party Parliamentary Group on Autism (APPGA)

**New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline.** (2008). Ministries of Health and Education. Wellington, New Zealand

**Autistic Spectrum Disorders: Best Practice Guidelines for Screening, Diagnosis and Assessment** (2002). California Department of Developmental Services (DDS)

**Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve Az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól** (2008).Készítette: a Pszichiátriai Szakmai Kollégium, Autizmus Alapítvány

## 2. CÉLMEGHATÁROZÁS

Az autizmus spektrum zavarok szűrési-diagnosztikai modelljének **közvetlen célja** a területre vonatkozó elvárt szolgáltatási rendszer feladatainak, struktúrájának, működésének és működési feltételeinek meghatározása a szolgáltatási rendszer optimális fejlesztése és minőségi ellenőrzése érdekében. A modell tehát célként tűzi ki a teljes életkori spektrumra vonatkozó szűrési és diagnosztikai eljárás folyamatának és szakmai feltételeinek leírását. További cél, hogy a szakmai modell iránymutatást adjon a standardizált diagnosztikus és felmérő eljárásokról, és eszközparkról, amelyek megkönnyítik a gyermekpszichiátriai kivizsgálásokat végző szakemberek munkáját, illetve a precíz, megbízható diagnózis alapjai lehetnek, a diagnosztikai gyakorlat egységesítése érdekében. Közvetlen cél továbbá az optimális szűrési és diagnosztikai rendszer eléréséhez szükséges fejlesztések és beavatkozások meghatározása.

A modell átfogóan taglalja, de nem részletezi az autizmus spektrum zavarok diagnosztikájára vonatkozó szakmai protokollt, ugyanakkor a modell célja az autizmus spektrum zavarral élő emberek és családtagjaik részére nyújtandó, a szükséges szolgáltatásokat megalapozó felismerés, diagnosztikai folyamat és pontos állapotfelmérés egységes leírása annak érdekében, hogy az érintett családok a legjobb színvonalú diagnosztikus ellátást kapják. A szűrési és diagnosztikai rendszer fejlesztése lehetővé teszi, hogy az autizmusban érintett személyek – nemzetközi vizsgálatok alapján feltételezett – számára vonatkozó teoretikus értékek és a hazai statisztikákban szereplő valós adatok (diagnosztizált személyek száma) közelítsenek, ezzel eddig nem felismert, ellátatlan populáció juthasson hozzá a speciális szolgáltatásokhoz. A szolgáltatás minőségi javulásával ezen felül csökkenthetők a késlekedéssel, kerülő utakkal, téves diagnózisokkal összefüggésbe hozható többedleges ártalmak. Ezen keresztül tehát a modell közvetett célja, hogy az érintett populáció minél korábban juthasson megfelelő ellátáshoz, ezzel rövid és hosszabb távon is javuljon életminősége.



### 3. INDIKÁTOROK

#### **Eredményindikátorok**

Az érintett családok a gyanújelek felismerését követően, lakóhelyük közelében, rövidebb várakozási idő alatt jutnak hozzá az első információkhoz gyermekük speciális szükségleteivel kapcsolatban. Lehetővé válik a pontos diagnózison és képesség felmérésen alapuló fejlesztés, támogatás megszervezése.

A javaslatok megvalósulása esetén

- Az alapellátásban a rutinvizsgálatokba beépülnek az autizmus spektrum zavarral kapcsolatos szemléleti elvek, a felismerés és szűrés tartalmi alapjai, valamint eszközei;
- A gyermek- és felnőttpszichiátriai rendelők autizmus-specifikus diagnosztikai repertoárja és gyakorlata bővül;
- A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság szakemberei képessé válnak az alapvető autizmus diagnosztikus eszközök és a fejlesztést megalapozó felmérés eszközeinek használatára;
- Bővül a többszintű szűrési–diagnosztikai tevékenységre felkészítő képzések rendszere
- Létrejönnek további Autizmus Diagnosztikus Centrumok, kialakul a Diagnosztikus Centrumok Hálózata (8-10 centrum).

#### **Hatásindikátorok**

A javaslatok megvalósulásával évente egyre több, a feltételezett igénylők számát egyre inkább megközelítő számú, vagyis több ezer család jut megfelelő információkhoz az alapellátásban. Megközelítőleg évente 300-350 család érheti el a megfelelő színvonalú diagnosztikus szolgáltatásokat a javasolt 8-10 Autizmus Diagnosztikus Centrumban.

## 4. DEFINÍCIÓ, ALAPFOGALMAK

### 4.1. AZ AUTIZMUS FOGALMA A SZŰRÉS ÉS DIAGNOSZTIKA SZEMSZÖGÉBŐL

Az autizmus fogalma 1943-ban jelent meg először a nemzetközi szakirodalomban, amikor Leo Kanner első cikkét publikálta egy sajátos viselkedést mutató gyermekcsoportról. A Kanner által leírt alapvető meghatározó jellemzőkről ma sem gondolkodunk másként, ugyanakkor az eltelt közel 70 évben az autizmus fogalma és értelmezése jelentős változáson ment keresztül. A diagnosztikai klasszifikációs rendszerek meghatározásaiban (BNO, DSM, Id. 2., 3. sz. melléklet) talán a legtöbb módosuláson átment kategóriáról van szó, amely pontosan tükrözi mindazokat a változásokat, amelyek az autizmusról való tudásunk, tapasztalatunk és szemléletmódunk terén történt az elmúlt évtizedekben. Az autizmus előfordulásával, okával, hátterével és tüneti képével kapcsolatos kutatások jelenleg is intenzíven folynak, ezzel összefüggésben zajlik a klasszifikációs rendszerek módosítása is (ld. később). Érthető, hogyha az autizmus szűrésével és diagnosztikájával foglalkozunk, nem hagyhatjuk figyelmen kívül azt a tényt, hogy - bizonyos aspektusaiban – egyelőre egy folyamatosan módosuló és árnyaltabbá váló diagnosztikus kategóriáról beszélünk. Meglévő tudásunk azonban bizonyított és stabil, amely biztos alapot nyújthat a diagnosztikához mind a korai, mind a későbbi életkorokban.

Mai tudásunk szerint az autizmus diagnózisa a viselkedés szintjén állítható fel, annak jellegzetes tüneteivel leírható állapot. A korszerű fogalomhasználat ma „autizmus spektrum zavar”-ként definiálja e jellegzetes fejlődést és tüneteket mutató, a viselkedésben rendkívül heterogén állapotot, melyet a klasszifikációs rendszerek (sokszor bizonytalan validitású és egymással átfedést mutató) alcsoportokba sorolnak (Jelen írásban az „autizmus” kifejezés minden esetben az autizmus spektrum zavar fogalmára utal).

Az autizmus spektrum zavar fogalma ma még nem szerepel a jelenleg használatos diagnosztikai kategorizációs rendszerekben (BNO-10, DSM-IV), azokban az autizmus

úgynevezett pervazív fejlődési zavarok csoportjába tartozik, egyes alcsoportjai ez alá rendelhetők (ld. 2., 3. sz. melléklet).

Meg kell említenünk ugyanakkor, hogy kiterjedt nemzetközi munka folyik a DSM rendszer megújítására (DSM-V, 2013), melyben a viták ellenére várhatóan egyetlen fogalommal, az autizmus spektrum zavar fogalmával írnák le ezt az idegrendszeri fejlődési zavart. A DSM-V új, a klinikai tapasztalatokon alapuló szempontokat vezet be az autizmus spektrum zavarokat illetően. A tüneteket, kritériumokat a fejlődési szint, életkor és nyelvi szint összefüggéseiben vizsgálja. Fókuszál a spektrumon belüli hasonlóságokra (a jelenlegi kritériumokat gyakran nehéz értelmezni a spektrum egyes alcsoportjaira), határozottabban fókuszál az egyéb zavaroktól való elkülönítésre. Jelentős változás a szociális-kommunikációs nehézségek egységes szemlélete, egy tünetcsoportba építése. A spektrumon (pervazív fejlődési zavarokon) belüli differenciálás jelentős fázisa volt az autizmus spektrum zavarok diagnosztikai koncepciójának fejlődésében, azonban az egyes alcsoportok validitása mind a mai napig kérdéses, a szubklasszifikáció növeli a bizonytalan fogalomhasználat valószínűségét és értelmezési zavarokhoz vezethet. Az új koncepcióban megvalósuló egységes és egyetlen diagnosztikus kategória (autizmus spektrum zavar) kifejezi az állapot természetének egységességét, és egyértelművé teszi a terápiás szemlélet egységességét is. A változatos megnyilvánulás az értelmezésekben, a kritériumok (tünetek) sokszínűségében fog megnyilvánulni (Lord, C., 2010).

Az autizmus okai között, amelyek napjainkban még nem teljes mértékben tisztázottak, elsősorban genetikai okokat feltételezünk. A genetikai meghatározottság jelentős, ugyanakkor emellett szerepet játszhatnak környezeti hatások illetve gén-környezeti kölcsönhatások is, melyek természete azonban egyelőre tisztázatlan. Mindezen hatások következménye a központi idegrendszer neurobiológiai fejlődési zavara és az ennek következtében létrejött komplex szindróma.

Az autizmus spektrum zavarok egységességét, homogenitását adja, hogy a spektrumba tartozó összes állapotot, a (1) *szociális kommunikációt*, (2) *kölcsönösséget igénylő szociális interakciókat*, valamint (3) *rugalmas gondolkodást és viselkedés-szervezést* megalapozó kognitív készségek fejlődési devianciája és késése jellemzi (autisztikus triász).

Ez az egységesség az alapja annak, hogy erről a tág, heterogén, de közös speciális szükségletekkel bíró populációról az ellátás szempontjából egységesen kell gondolkoznunk, mert az érintett személyeknek általános értelmi képességeiktől és fejlődési szintjüktől függetlenül azonos jellegű, speciális szükségleteiket kielégítő, sajátos terápia-s-nevelési és gondozási megközelítésre van szükségük.

A diagnosztikus gondolkodás fejlődésének jelentős időszaka volt a diagnosztikus alcsoportok megfogalmazása, bővítése, többek között az Asperger szindróma fogalmának bevezetése.

Ez többek között feloldotta az autizmus rendkívül változatos megjelenésében rejlő ellentmondást, egyértelművé téve, hogy az autizmus olyan embereknél is kialakulhat, akik megfelelő életkorban és megfelelő fejlődési ütemben kezdtek el beszélni, értelmi képességeik pedig nem mutatnak eltérést a tipikus populációtól. Ezzel összefüggésben merült fel a „magasan funkcionáló autizmus” (high functioning autism) kifejezés, mely ellentmondásos, érvényessége megkérdőjelezhető, ugyanakkor félrevezető is, mivel a jó intellektuális és nyelvi képességek nem feltétlenül járnak együtt a mindennapi életben való „jó funkciókkal”. Mindazonáltal az autizmus spektrum zavar alcsoportokba sorolása problematikusnak bizonyult, és nincs elég empirikus bizonyíték.

A diszkrét diagnosztikus kategorizációt felváltó, egyre inkább terjedő, de még vita tárgyát képező dimenzionális megközelítés alapján konszenzus mutatkozik abban a tekintetben, hogy a sérült szociális reciprocitás és a sérült kommunikáció közötti különbségtétel mesterséges. A bizonyítékok szerint ugyanakkor a sztereotip repetitív viselkedések elkülöníthetők, továbbra is bizonytalanság van emellett a tekintetben, hogy külön kezeljük-e az „azonossághoz való ragaszkodást” és a „repetitív szenzomotoros viselkedéseket”(Rutter, 2010) .

A diagnosztikus gondolkodással, és a dimenzionális megközelítéssel összefüggésben meg kell említenünk az úgynevezett „szélesebb fenotípus” fogalmát, melyet az epidemiológiai és iker kutatások/tanulmányok (pl. Le Couteur 1996., Piven, 1997.,2001) eredményei egyaránt alátámasztanak. Ennek értelmében az autizmus határai messze túlmutatnak a hagyományos súlyos fogyatékoság koncepcióján, és egy szélesebb értelemben vett – az autizmusra jellemző, bár annál enyhébb – szociális-kommunikációs zavar is a spektrum részét képezi.

A klinikai kép rendkívül változatos az érintett populáción belül, az autizmus súlyossága, a triáson kívüli tünetek, az értelmi színvonal (bármilyen szintű lehet), egyéb képességek, erősségek, illetve fogyatékoságok, járulékos állapotok, (pl. beszédfejlődés zavara, epilepszia) és a gyermek személyisége függvényében, és az egyénen belül az életkortól függően is változik. Az erős és következetes azonosságok ellenére nincs egyetlen viselkedés, egyetlen tünet sem, amely mindig jelen van, sem olyan, amely kizárná az autizmus diagnózisát.

#### 4.2. SZŰRÉS ÉS DIAGNOSZTIKA ALAPFOGALMAI AZ AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVAROKKAL ÖSSZEFÜGGÉSBEN

A diagnosztikai gondolkodás változásait az autizmus koncepciójának változása kapcsán korábban részben érintettük.

A diagnosztizált autizmussal élő emberek számának erőteljes növekedése mellett megfigyelhető tendencia az első diagnózis felállításának egyre korábbi életkorra tolódása. Az autizmus tünetei az életkorral változnak. Az utóbbi 20 év kognitív pszichológiai és klinikai kutatásainak jelentős része irányul a korai tünetek azonosítására, felismerésére. Mai tudásunk alapján, megfelelő szakértelemmel és gyakorlattal az autizmus 2 éves kor körül felismerhető, 2-3 éves kor között stabilan diagnosztizálható. A dimenzionális megközelítés felveti a kérdést, hogy a spektrum „szélei” biztonságosan elkülöníthetők-e ebben az időszakban a tipikus vagy más eltérő fejlődéstől. További nehézséget jelent, hogy az azonosított korai tünetek még alig jelennek meg a jelenleg használatos diagnosztikus algoritmusokban, e tekintetben kevésbé nyújtanak támpontot a szakembereknek, képzésükbe pedig csak lassan kerülnek be az újabb ismeretek és szemléletmód.

A korai diagnózis feltétele a tünetek korai felismerése, azonosítása, vagyis a szűrés. A betegségek, fejlődési rendellenességek, fejlődési zavarok **szűrése** világszerte az egészségpolitikai irányelvek középpontjában áll, hiszen a hatékony szűrőrendszer teszi lehetővé az adott betegség/zavar kialakulásának vagy többedleges következményeinek **megelőzését**.

**Szűréssel** azonosíthatók azok a személyek, akik a korai megfelelő beavatkozással hatékonyabban gyógyíthatók, kezelésüktől lényegesen jobb eredmények várhatók (National Screening Committee, 1998).

A **megelőzés (prevenció)** a leghatékonyabb folyamat a betegség/eltérés, illetve a többedleges következmények kialakulásának megakadályozásához.

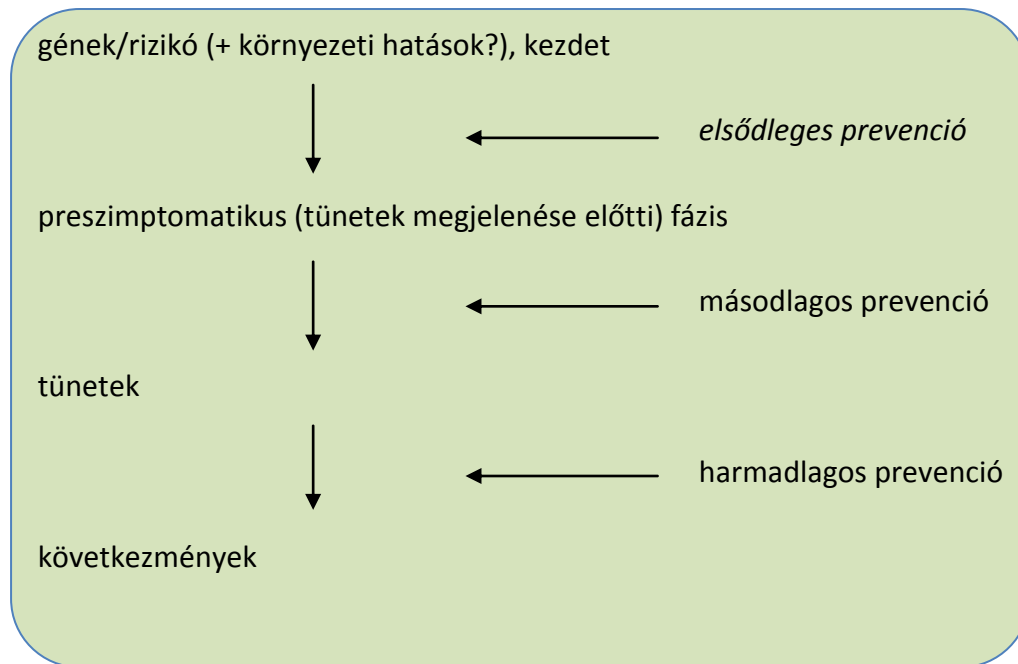
#### **A prevenció szintjei:**

**Primer (elsődleges) prevencióról** beszélünk abban az esetben, ha célunk a – tágan értelmezett – egészség megőrzése még az adott betegség vagy zavar megjelenése előtt. Ez jelentheti pl. az állapot kialakulásához vezető rizikó faktorok kiküszöbölését. A prevenció ebben az esetben a teljes populációra vonatkozik, így szűrés nem előzi meg. A primer prevenció vonatkozhat olyan csoportra, amely – pl. genetikai hajlam talaján – hajlamos az adott betegség vagy zavar kialakulására, így ennek a populációnak a szűrése – amennyiben pl. ismerjük a genetikai markert – lehetővé teszi a rizikó faktorok célzott kiküszöbölését.

**Szekunder (másodlagos) prevenció** esetén a betegség/zavar már kialakult, de még tünetmentes fázisban van, cél az állapot megállítása, lassítása, a progresszió megakadályozása illetve a tünetek kialakulásának, súlyosbodásának megakadályozása. Szűrés abban az esetben lehetséges, ha ismerjük azokat a markereket, amelyek már az állapot tünetmentes fázisában bizonyítják a betegséget/zavart. Lényegében a szűrővizsgálatok jelentős része ebbe a kategóriába esik.

**Tercier (harmadlagos) prevenció** esetében a már kialakult, megnyilvánuló betegség/zavar hosszú távú következményeinek csökkentéséről, megakadályozásáról beszélünk, cél továbbá az érintett személy életminőségének javítása, az állapot elfogadásának, az azzal való együttélésnek kialakítása. Szűrés ebben az esetben a már tüneteket mutató populációra vonatkozik.

Jelenlegi ismereteink alapján az **autizmus spektrum zavarok** csak a kezdeti tünetek megjelenését követően, tehát a harmadlagos prevenció szakaszában kerülhetnek kiszűrésre, majd további diagnózisra. Ez az időszak azonban az elmúlt 10 évben fokozatosan egyre korábbi életkorra tolódott. Az első gyanújelek (tünetek) a (12)18-24 hónap közötti időszakban kerülhetnek a legtöbb esetben felismerésre. Ugyanakkor a tünetek ekkor még diszkréték, illetve legtöbbször csak „képzett szem” számára, „nagyító alatt” láthatóak.



1. ábra: A prevenció szintjei

A közelmúltban és a jelenleg is folyó kutatásokban (pl. Yirmiya, et al, 2006., Yirmiya, Ozonoff, 2007., Landa, Zwaigenbaum et al, 2007, Jones, Carr, Klin, 2008., Rogers, 2009) tovább keresik az autizmus korai markereit, annak érdekében, hogy a fejlődés minél korábbi szakaszában, és minél objektívebb módszerekkel sikerüljön a fejlődési zavar szűrése, azonosítása.

A szűrővizsgálatok elkülönítik a látszólag egészséges, egészségesen fejlődő vagy markáns tünetet még nem mutató személyeket a nagy valószínűséggel egészséges, vagy tipikusan fejlődőektől. A szűrés tehát önmagában nem diagnosztikus eljárás.

Az autizmus **korai szűréséről** beszélünk a fejlődésnek ebben a fent említett legkorábbi szakaszában, amelyben az első gyanújelek alapján nagy valószínűséggel megtalálhatók azok a gyermekek, akik az autizmus spektrumba tartoznak.

Az autizmus **késői szűréséről** beszélhetünk abban az esetben amikor – a korai felismerés hiánya miatt – egy későbbi időszakban keressük azokat a személyeket, akiknek tünetei, panaszai hátterében az autizmus spektrum zavar állhat. Ilyenek lehetnek például az iskolai viselkedési problémákat mutató tanulók, szokatlan viselkedést mutató, egyébként értelmi fejlődési eltéréssel kezelt gyermekek, egyéb pszichiátriai diagnózissal kezelt felnőttek.

A pozitív és a bizonytalan szűrési eredményű személyeket további kivizsgálásra szükséges utalni a diagnózis felállítása érdekében.

A **továbbküldés/beutalás** (referral) arra a folyamatra utal, amely során a szűrési folyamat pozitív eredménye alapján kezdeményezzük az érintett gyermekek/felnőttek szakirányú kivizsgálását.

A **kivizsgálás** összetett, több szakmát átfogó, többlépcsős, gyakran egy egész időszakot átívelő folyamat. Célkitűzését tekintve két típusba sorolható:

- A **diagnosztikus vizsgálat** (diagnostic evaluation) célja a diagnózis felállítása, annak érdekében, hogy az állapotnak megfelelő specifikus terápia megkezdődhessen. A diagnosztikus folyamat és eszközök minden eleme ezt a célt szolgálja. Ennek során átfogó képet kapunk az érintett személy (gyerek vagy felnőtt) készségeiről, erősségeiről, gyengeségeiről, azonban csak olyan mértékig, amennyire ez a diagnózis megformálását szolgálja.
- A komplex beavatkozás megtervezését a **diagnosztikus felmérés** (assessment) szolgálja, mely kiterjed az érintett személy készségeinek minden területére. A diagnosztikus vizsgálat és felmérés sokszor összekapcsolódó, gyakran szétválaszthatatlan folyamat. A diagnózis felállítása (sokszor egy folyamatdiagnosztikai eljárás eredményeképpen) egy életre szól, azonban a felmérés ismétlése szükséges az előrehaladás, fejlődés megítélése és a beavatkozás módosítása érdekében.

Az autizmus spektrum zavar a személyiség fejlődését számos vonatkozásban befolyásolja, következményei az érintett személy és közvetlen környezete vonatkozásában is az élet minden területén és egész életen keresztül megnyilvánulnak. A komplex támogatási folyamat így a diagnózis felállításától kezdve az időskori ellátásig számos szakmai terület együttes gondolkodását és munkáját, partnerségét igényli. Az optimális diagnosztikai folyamat szakmai háttérének meghatározó eleme az **interdiszciplináris megközelítés** és a **multidiszciplináris szakembercsoport** jelenléte.

Az **intézmények közötti együttműködés** (multi-agency) kifejezést az egész dokumentumban használjuk annak kifejezésére, hogy a vizsgálatot végző csoport nem csupán multidiszciplináris, hanem a bevont szakembereknek tudniuk kell a meglévő



saját szakmai és szolgáltatási határaikon túl is dolgozni, hogy komplex szolgáltatást tudjanak nyújtani. Ez a csoport koordinálja és határozza meg, hogy milyen vizsgálatok szükségesek, mi legyen ezek célja, és tisztázza, hogy mely szakembernek mi a szerepe. A vizsgálat összes komponensét a saját környezetben működő helyi szolgáltatásoknak kell biztosítaniuk.

Az **„autizmus-specifikusság”** fogalma alapvetően abból a szolgáltatásokat meghatározó alapkövetelményből értelmezhető, mely szerint: „Az autizmussal kapcsolatos szolgáltatás az autizmus elfogadásán alapuljon!” Az autizmus fejlődési zavar, mely sajátos és más fogyatékosagra nem jellemző olyan következményekkel jár, amelyek áthatóan és más fejlődési eltérésektől specifikusan megkülönböztethető módon befolyásolják az egyén fejlődését és viselkedését. A specifikus eltérések specifikus igényeket generálnak és specifikus megközelítést igényelnek, melyek nélkül az autizmussal élő személyek nem érthetőek meg és hatékonyan nem támogathatók.

## 5. AZ AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVAROK ELŐFORDULÁSI ARÁNYA

Az utóbbi évtized első felében (pl. Baird et al. 2000., Chakrabarti, Fombonne 2001.,2003. in. Volkmar 2005., Fombonne, 2005., Rutter, 2005.) végzett epidemiológiai vizsgálatok 0,5-0,7%-os előfordulási aránya mellett az utóbbi évek nemzetközi statisztikái (pl. Baird, 2006., Fombonne, 2010, Lazoff, T, 2010.) 0,8-1%-os gyakoriságot feltételeznek és 1,2-1,4%-os jeleznek az 5-9 éves gyermekek körében, a programok tervezésében általában 1%-kal számolnak (pl. Knapp, Romeo, Beecham 2007).

Minden felmérés aszimmetrikus férfi-nő arányt mutat extrém (15-16-szoros a jó képességű, jó verbalitású csoportban ), illetve átalagosan 4-5-szörös férfi előfordulással (Volkmar et.al, 2005., újabban: pl. Lazoff, T, 2010).

Magyarországon a diagnosztikát ellátó rendszer, illetve a statisztikák bizonytalanságai miatt nehéz megbecsülni a diagnosztizált személyek számát. Mindenesetre az egészségügyi (0,16%) és a közoktatási statisztikák (0,07%) tanúsága szerint, emelkedő arányok mellett is nagyságrendnyi eltérés mutatkozik az autizmus spektrum zavar

diagnózist kapott és a feltételezett autizmus spektrum zavarral élő személyek aránya között (AOSZ, 2009). Mivel a földrajzi eltérések nem befolyásolják az autizmus előfordulási arányait, határozottan feltételezhető, hogy ma Magyarországon megközelítőleg 100 000 ember él autizmus spektrum zavarral.

## 6. CÉLCSOPORTOK – KINEK SZÓL A MODELL?

### **Közvetlen célcsoport:**

A modell elsődleges célcsoportjának tekinthetők a szakmai irányító, döntéshozó és finanszírozó szervezetek, melyek e szakmai terület fejlesztéséért felelősek.

### **Intézmények**

- Gyermek- és felnőttpszichiátriai intézmények/kórházi-klinikai osztályok, ambulanciák, ideggondozók
- Tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottságok
- Egyéb, az autizmus spektrum zavarok diagnosztizálását végző intézmények
- Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal (NRSZH) (korábban Országos Rehabilitációs és Szociális Szakértői Intézet - ORSZI)
- Házi gyermekorvosi hálózat, védőnői hálózat, háziorvosi hálózat – a szűrést, illetve a szakellátásba való átirányítást végző szakemberek
- Az eddigiekben felsorolt intézmények irányítását, felügyeletét ellátó hatóságok, valamint fenntartók, döntéshozók
- Az autizmussal élő személyek érdekében működő szakmai és érdekvédelmi szervezetek

### **Szakemberek**

- A diagnosztikus folyamatban résztvevő gyermekpszichiáter/pszichiáter, pszichológus, gyógypedagógus szakemberek, gyermekorvosok, háziorvosok, védőnők.

Jelenleg az autizmus diagnosztikájával kapcsolatos tevékenység elsősorban a pszichiátriai intézményekben, illetve a tanulási képességet vizsgáló szakértői és

rehabilitációs bizottságoknál, és néhány speciális ambulancián zajlik. Elsődleges fontosságú lenne, hogy az ezekben az intézményekben dolgozó szakemberek egységes, konszenzuson alapuló módszertan és eszköztár alkalmazásával, összefüggő rendszerként működjenek (együtt). A korai/késői szűrés bevezetése az alapellátás szintjén képzelhető el, ezért célozza modellünk a házi gyermekorvosi, védőnői, háziorvosi hálózatban dolgozó szakembereket, akik jelenleg alig-alig rendelkeznek autizmus-tudással, és egyáltalán nem elérhetőek számukra a szűrőeszközök. A fenntartók bevonása elengedhetetlen, hiszen együttműködésük nélkül nem valósíthatóak meg az autizmus diagnosztikájára, szűrésére vonatkozó fejlesztési elképzelések. A szakmai és érdekvédelmi szervezetek alapvető érdeke a terület fejlődése, az ellátás vonatkozásában rendelkezésre álló dokumentumok ismerete, alkalmazása és terjesztése.

#### **Közvetett célcsoport:**

- Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, felnőttek és családtagjaik.

## **7. HELYZETELEMZÉS**

### **7.1. FEJLŐDÉSI ZAVAROKRA VONATKOZÓ SZŪRŐVIZSGÁLATOK A GYERMEKKORBAN – A MAGYARORSZÁGI KORAI SZŪRŐ-JELZŐ RENDSZER**

A magyar egészségügyi rendszerben a szűrés-jelzés folyamata az életkorhoz kötött, kötelező szűrési rendszerben valósul meg. A szűrés a probléma azonosítását és a további vizsgálatokra való javaslatot jelenti. A szűrési és diagnosztikai rendszer szorosan összekapcsolódik. Az elsődleges jelzők az alapellátás szakemberei, elsősorban a gyermekorvosok és védőnők, akik a rendszerszerű munkájuk során kerülnek kapcsolatba az érintettekkel, és munkájuk részét képezi a szervezett, kötelező szűrés. Elsődleges jelzőnek tekinthetők továbbá a kötelező szűrést nem végző, ugyanakkor a gyermekkel rendszeres kapcsolatban lévő gondozók, pedagógusok. A másodlagos jelzőrendszer már akkor működik, ha a család – az észlelt problémák miatt – felkeresi a szakembert, segítséget keres.

### **A korai szűrés szereplői:**

- egészségügyi alapellátás – gyermekorvosi, védőnői hálózat,
- egészségügyi szakellátás – gyermek szakorvosi hálózat,
- bölcsődék, óvodák,
- a szülők/család, szülőtársak mint „természetes szűrők”.

Az autizmus diagnózis megszületését erősen befolyásolják a személyközi kapcsolatok és információáramlás (Liu Ka-Yuet et al, 2010).

A Közös Kincsünk a Gyermekek – Nemzeti Csecsemő és Gyermekegészségügyi Program<sup>5</sup> tapasztalatai szerint a házi gyermekorvosi rendszer területi egyenetlenségeket mutat. A 0-14 éves korú gyermekek 72 %-át látja el házi gyermekorvos az alapellátásban, 28 %-ukat az úgynevezett vegyes praxist ellátó házi orvos, tehát alapvetően felnőttekre vonatkozó képzettséggel rendelkező orvos. Szervezeti szinten a gyermek házi orvosi szolgálat részben a gyermekgyógyászati rendszerhez, részben a házi orvosi rendszerhez tartozik, ezzel számos elcsúszást, bizonytalanságot okozva. A képzési rendszer szempontjából ezt mindenképpen figyelembe kell venni.

A gyermekorvosok képzettsége a csecsemő-, gyermekpszichiátria területén igen alacsony, holott az első figyelemfelhívó jelekkel - a tapasztalatok és kutatások alapján is - a szülők a gyermekorvosokhoz fordulnak. Jó gyakorlat, hogy az utóbbi években képzési sorozat (Gyakorlati gyermekpszichiátria gyermekorvosok számára) indult, melyen igen nagy létszámmal és érdeklődéssel vettek részt a gyermekorvosok.

A védőnők felsőfokú képzésében több kurzus formájában, többnyire választható módon jelenik meg az autizmus témaköre. A tapasztalatok azt mutatják, hogy a védőnők tájékozottsága, érzékenysége a problémára jellemzően nagyobb, mint a gyermekorvosoké.

(védőnők képzése: Autizmus Alapítvány, Budapesti Korai Fejlesztő Központ – Educatio program 2010/11, SE Védőnő képzés )

A hazai jogszabályok egyértelműen rendelkeznek a születés után elvégzendő, 0-6 éves korosztályra vonatkozó szűrővizsgálatokról. Ugyanakkor hazai felmérés alapján (Kereki-

---

<sup>5</sup> „Közös Kincsünk a Gyermekek” Nemzeti Csecsemő-és Gyermekegészségügyi Program, Nemzeti Stratégiát végrehajtó 1092/2007. (XI.29.) Korm. Határozat

Lannert, 2009) az ország egyes területein szignifikáns különbségek mutatkoznak ezek alkalmazásában.

A kötelező szűrések rendszerét a 67/2005. (XII.27.) EüM rendelettel módosított 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet<sup>6</sup> szabályozza. Ezek ideje: 0-4 nap, 1-3-6 hónap, 1év és évente 6 éves korig, 6-és 18 év között kétévente. (Ld. 1. sz. melléklet)

A szűrésre vonatkozó előírások minden esetben kitérnek a motoros fejlődés mellett a mentális és szociális fejlődésre, valamint a magatartászavarokra, azonban az erre vonatkozó szűrőkérdések hiányosak. A kérdések lényegében nem érintenek számos, a mentális és szociális fejlődés szempontjából releváns területet, melyek eltérései figyelemfelhívóak lehetnek. A válasz lehetőség (igen vagy nem) nem ad lehetőséget az árnyalt megítélésre. Nem írja elő továbbá a szűrés, hogy a szűrőlap kitöltésén (mely alapvetően a szülő elmondásán alapul) kívül milyen célzott megfigyeléseket szükséges tenni ezeken a területeken. Problematikus továbbá, hogy a kötelező szűrések ideje 1 éves kort követően éves gyakoriságúak, nem érintik az esetünkben kitüntetett jelentőséggel bíró 18 hónapos életkort.

A szűrést a védőnő végzi, és annak eredményéről tájékoztatja a gyermek háziorvosát. A háziorvos, amennyiben indokoltnak tartja, a gyermeket továbbküldi szakvizsgálatra. Az 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet 1. számú melléklete szerint: „A családi anamnézis, a teljes körű fizikális vizsgálat eredményei alapján, amennyiben a szakorvos indokoltnak tartja, célzott vizsgálatok végzése szükséges.”

A szűrést a megadott időszakokban előre megadott szempontok szerint és gyakorisággal (ld. Kötelező szűrővizsgálatok 1/A sz. Melléklet, minta-dokumentum: Védőnői Tájékoztató >Igazolás< 1 éves korban végzett területi védőnői szűrővizsgálatról és eredményéről, 1/B sz. Melléklet) és végzi a védőnő és gyermekorvos. A szűrés eredményéről a szülő/gondviselő egy példányt kap.

---

<sup>6</sup> 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról

Az 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet 1. számú melléklete szabályozza a betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatások és szűrővizsgálatok rendjét.

A pszichomotoros fejlődés zavarainak felismeréséről 2004-ben módszertani levél született, mely jelentős hangsúllyal tér ki a fent említett – jelenlegi szűrési rendszerben hiányos – területekre, azonban a tapasztalatok azt mutatják, hogy a módszertani levél ajánlásai nem vagy csak részben épültek be a mindennapi gyakorlatba (Büki és mások, 2004).

### **Hazai kutatások**

Az autizmus spektrum zavarokra vonatkozóan az **Országos Autizmus Kutatás** (AOSZ, 2009) a szülők tapasztalatai és visszajelzései alapján nyújt támpontot korai szűrés és felismerés tekintetében.

Az autizmussal diagnosztizált személyek 76 százalékánál 0–3 éves kor között vette észre a környezetük a szokatlan fejlődés, vagy viselkedés jeleit. Ezen belül ugyanannyian jelölték meg a nullától másfél éves korig tartó periódust, mint a 19–35 hónap közötti időszakot.

97 százalékuknál 5 éves kor előtt észlelték a tüneteket.

80 százalékban a szülők veszik észre először a szokatlan fejlődés, viselkedés jeleit, jóval kisebb arányban a pedagógusok, gondozók (8,57%) illetve más családtagok következnek (6,03%), és csak elenyésző arányban sorolták fel a fejlesztő pedagógusokat, pszichológusokat, védőnőket és a szakorvosokat a szülők.

Kiegészítik a fenti tapasztalatokat a korai fejlődési eltérések ellátását vizsgáló kutatás adatai (Kereki-Lannert 2009), mely alapján e tekintetben ellenmondás lelhető fel a szülők és a szakemberek megítélése között. Az alapkutatás eredményei azt mutatták, hogy a védőnők és a szülők vélekedése eltér abban a kérdésben, hogy a gyermek problémáját mikor és ki ismerte fel először. A védőnők a saját jelző szerepüket vélik elsődlegesnek, úgy ítélik meg, hogy a leggyakrabban, a gyermekek 37 %-ánál ők jelezték a problémát. A fejlődési eltérést mutató esetek közül az ő megítélésük szerint minden 7-iket a háziorvosi vizsgálat jelzett, és csak minden 9-iket jelezte a szülő. A szülők megítélése szerint a születést követő fejlődési eltérést sokkal nagyobb arányban

ismerték fel a családtagok és barátok (31%), mint a házi orvos vagy más orvos (24%) vagy a védőnő (3%).

A tanulmány nem tér ki az egyes fejlődési zavarok közötti különbségre, azonban a tapasztalatok szerint vélhető, hogy az autizmusra vonatkozóan a védőnő-gyermekorvosi rendszer jelző funkciója lényegesen gyengébb, mint egyéb fejlődési zavarokra vonatkozóan.

Visszatérve az Országos Autizmus Kutatáshoz:

A szülők nagy része a megkésett beszédfejlődést, illetve a beszéddel kapcsolatos egyéb eltéréseket jelölte meg első gyanújelként. Ebben a korai időszakban (0–3 éves korig) gyakori tapasztalat, hogy a szakember (védőnő, házi orvos, gyerekorvos) a szülőt türelemre inti, feleslegesnek ítéli az aggodalmát és a vizsgálatok szükségességét.

A szülők tehát általában arról számoltak be, hogy ők hamarabb kezdtek el gyanakodni, hogy valami baj lehet gyermekükkel, mint ahogyan azt a szakemberek indokoltnak látták.

Egy 11 országot átfogó európai uniós felmérésben (Autism Europe 2002) a szülők 73 %-a azt válaszolta, hogy a gyermek 2 éves kora előtt szakemberhez fordultak, Magyarországon a legtöbb gyermekkel (42%) 3–5 éves kor között, míg másfél és 3 éves kor között 35 százalékkal fordulnak szakemberhez. 18 %-uk azonban már 18 hónapos kor előtt jelezte szakembernek a problémát.

A szakemberek közül a család első helyen említi a gyermekorvost.

A szülőkkel készült interjúk alapján úgy tűnik, hogy hosszú az út az első gyanús jelektől a diagnózisig. A szülők „kálváriája” a diagnózissal többnyire az érzékszervi betegségek kivizsgálásával kezdődik, az orvosok általában először arra gyanakszanak, hogy a gyermek hallásával, vagy látásával van probléma, majd további belgyógyászati, anyagcsere vagy neurológiai vizsgálatokra (CT, MR, stb.) küldik a gyerekeket.

A kérdezettek gyermekeinek több mint 60 százaléka 3–5 éves kor között kapott autizmus diagnózist, de meglepően magas az aránya (26%) a 6 éves kor után diagnosztizáltaknak is. 3 éves kor alatt igen ritka (11%) volt a diagnózis (A 11 EU

tagállamot érintett vizsgálatban a gyerekek közel 30 százalékát 3 éves kor előtt diagnosztizálták).

Az autizmus diagnózis sokféle változata jelent meg a válaszok között. Ez nemcsak a fejlődési zavar sokféleségét, spektrum jellegét támasztja alá, de jelzi a szakmára jellemző bizonytalan és nem egységes fogalomhasználatot. A szülők sokszor tanácstalanok, nem biztosak a pontos diagnózisban.

A felmérés szerint a megkérdezettek 6 %-a nem kapott írásos szakvéleményt a diagnosztikus vizsgálatot követően, és 36–38% érzi úgy, hogy nem kapott elegendő információt a diagnózis felállításakor. Jellemző továbbá, hogy a családok túlnyomó többsége (63%) nem nyugszik bele az első diagnózisba, hanem tovább próbálkozik egy (20%), két (16%), három (10%), vagy még több (17%) helyen.

## 7.2. A GYERMEKPSZICHIÁTRIAI DIAGNOSZTIKA HELYZETE

A gyermekpszichiátriai ambuláns ellátás alapját a gyermek- és ifjúsági ideggondozók adják. A fővárosban 7, és megyénként egy, illetve néhány nagyobb városban működik gyermek- és ifjúság pszichiátriai ideggondozó, 2005-ben az országban összesen 36. (Forrás: Közös Kincsünk a Gyermekek – Nemzeti Csecsemő és Gyermek egészségügyi Program, 2005). Azonban a működési rendszerben nagy az egyenetlenség, van ahol néhány órában rendel egy gyermekpszichiáter, míg máshol teljes állású team (pszichológus, gyógypedagógus) végzi a munkát. Különösen problémás a 3 év alatti korosztály ellátása, amely a gyermekpszichiátriai ellátáson túl a korai fejlesztő központok, illetve tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottságok ellátási körébe tartozik, azonban ezek kapacitása és szakember-ellátottsága igen egyenetlen. A fekvőbeteg ellátó kapacitás igen alacsony. Ez a korai diagnosztika szempontjából kevésbé jelentős, bár nem elhanyagolható, azonban a későbbi életkorban időnként szükségessé váló kórházi ellátást bizonytalanná teszi. 2005-ben 88 gyermekpszichiáter szakorvos dolgozott a járó- és fekvőbeteg ellátásban. 9 éve a gyermekpszichiátriai képzés alapszakma, ettől kezdve a rezidensek száma emelkedett, a gyermekpszichiátriai szakképzéssel rendelkező szakorvosok száma



megközelíti a 170-et, azonban a területen aktívan dolgozók száma ennél lényegesen kevesebb, így a szakma továbbra is komoly szakember hiánnyal bír, az ország több területén elérhetetlen gyermekpszichiátriai segítség.

A szakorvosok a többi gyermekpszichiátriai kórképhez hasonlóan kapnak alapképzettséget autizmus spektrum zavarok témakörben, ugyanakkor annak ellenére, hogy az utóbbi években több ez irányú, magas szintű szakmai továbbképzés is elérhető volt, a tapasztalat azt mutatja, hogy a gyermekpszichiátriai alapvégzettség önmagában többnyire nem elegendő az autizmus megfelelő szintű diagnosztikájához, a területen való specifikusabb képzettség igen hiányos, különös tekintettel a korai felismerésre.

### **Az autizmus kivizsgálásának gyakorlata**

A 2008-ban készült, Szakmai Irányelvek (Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól, Pszichiátriai Szakmai Kollégium, Autizmus Alapítvány) részletes támpontot nyújt a diagnózishoz.

Tipikus utak:

- A házi orvos továbbküldi szakvizsgálatra a gyermeket;
- A szülő keres vizsgálati lehetőséget;
- Az egészségügyi ellátó rendszeren belül a család közvetlenül fordulhat gyermekpszichiáterhez – ehhez nem szükséges beutaló. Általában hosszú a várólista;
- A szülő az oktatási rendszeren belül kér segítséget – nevelési tanácsadóhoz fordul;
- A szülő civil szolgáltatókhoz fordul.

A vizsgált gyermekpopulációt először jellemzően az egészségügy rendszerében vizsgálják, ugyanakkor az első diagnózis felállítása az adott régió adottságaitól függ. Gyakori, hogy a korai fejlesztő központok adják az első diagnózist, azonban gyakran gyermekpszichiátriai támogatás nélkül. A diagnózis felállításának valószínűsége és ideje régióként erősen változik. A diagnosztizált gyermekek száma az országban nagyfokú egyenetlenséget mutat, nagymértékben függ az adott régióban működő diagnosztizáló helyek felkészültségétől. A legtöbb diagnózis – területtől függetlenül – az ország

néhány kiemelt specifikusan felkészült diagnosztizáló intézményében történik (AOSZ, 2009).

A nemzetközi tapasztalatok is azt bizonyítják, hogy a szülői aggodalmak megjelenése és a diagnózis között évek telnek el. Az átlagban 18-19 hónapos korban felmerülő kérdésekre a szülők az autizmus spektrum különböző megjelenési formáinak megfelelő eltérésekkel, 3-7 éves korban kapnak diagnosztikus választ (pl. Mandell et al., 2005).

Egy USA-beli vizsgálat eredményei szerint a diagnózis megállapításának korátalaga az autizmus esetében 3,1 év, a nem meghatározott pervazív fejlődési zavar esetében 3,9 év, az Asperger szindróma esetében 7,2 év. A falun élő gyermekek diagnosztizálási ideje 0,4 évvel később született, mint a városban élő gyermekeké. A súlyos nyelvi zavarral küzdő gyermekek diagnosztizálásának átlaga 1,2 évvel korábban születik. A „repkedő” kézmozgások, lábujjhegyen járás, a hosszantartó furcsa játék esetén korábbi diagnózis feltételezhető. Azok a gyermekek, akikkel általános orvosok foglalkoztak 0,5 évvel később kaptak diagnózist, míg azok, akiket a gyermekorvosok továbbküldtek speciális vizsgálatokra, 0,3 évvel korábban jutottak diagnózishoz (Mandell et al., 2005).

Ahogy arra korábban utaltunk, a 2009-ben végzett magyarországi felmérés (AOSZ, 2009.) szerint 80%-ban a szülők veszik észre először a szokatlan fejlődés, viselkedés jeleit, jóval kisebb arányban a pedagógusok, gondozók (8,57%), illetve más családtagok (6,03%), és csak elenyésző arányban sorolták fel a fejlesztőpedagógusokat, pszichológusokat, védőnőket és a szakorvosokat a kérdezett szülők.

A kérdezettek gyermekeinek több mint 60%-a 3–5 éves kor között kap autizmus diagnózist, de meglepően magas az aránya (26%) a hatéves kor után diagnosztizáltaknak is.

A vizsgálat kezdeményezésére a szülők által felvetett problémák, a gyermeket naponta közösségben ellátó pedagógus, egyéb ellátó szakember megfigyelése, véleménye, illetve a gyermekgyógyász rutin- vagy egyéb célú vizsgálata során felmerült gyanú miatt kerül általában sor.

### 7.3. DIAGNÓZIS A KÖZOKTATÁSBAN

#### **Sajátos nevelési igény és autizmus spektrum zavar**

Az autizmus spektrum zavarok helye a közoktatási törvényben a 2003-as módosítást követően vált kezelhetővé a korábbi „más fogyatékoság” körbe sorolás nehézségeit követően. Annak ellenére, hogy a különböző fogyatékosági kategóriák elnevezésének általános eklektikusságát tükrözi a sajátos nevelési igény meghatározása, a változás kedvező hatásait igazolták a tapasztalatok.

*„Sajátos nevelési igényű gyermek, tanuló: az a gyermek, tanuló, aki a szakértői és rehabilitációs bizottság szakvéleménye alapján*

- a) testi, érzékszervi, értelmi, beszéd fogyatékos, autista, több fogyatékoság együttes előfordulása esetén halmozottan fogyatékos, a megismerő funkciók vagy a viselkedés fejlődésének organikus okra visszavezethető tartós és súlyos rendellenességével küzd,*
- b) a megismerő funkciók vagy a viselkedés fejlődésének organikus okra vissza nem vezethető tartós és súlyos rendellenességével küzd”<sup>7</sup>*

A közoktatási jogi szabályozás értelmében, ahogy valamennyi sajátos nevelési igény körbe tartozó gyermek és tanuló, úgy elvileg valamennyi autizmussal élő gyermek, tanuló egyéni szükségleteinek megfelelő, sérülés-specifikus oktatásban részesülhet attól kezdődően, hogy problémáját diagnosztizálták. Ennek megfelelően az autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, mint sajátos nevelési igényű gyermekek különleges gondozása már a korai gyógypedagógiai gondozás keretei közt megkezdődhet, alsó életkori határtól függetlenül. A nevelési-oktatási intézmények keretében óvodai, általános iskolai középiskolai ellátásban vesznek részt a többi gyermekkel együtt, vagy külön e célra létrehozott csoportban, intézményben.

*„A sajátos nevelési igényű gyermeknek, tanulónak joga, hogy különleges gondozás keretében állapotának megfelelő pedagógiai, gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai ellátásban részesüljön attól kezdődően, hogy igényjogosultságát megállapították. A különleges gondozást - a gyermek, tanuló életkorától és állapotától függően, a 35. § (2) bekezdésében meghatározott szakértői és rehabilitációs bizottságok szakértői véleményében foglaltak szerint - a korai fejlesztés és gondozás, az óvodai nevelés, az iskolai nevelés és oktatás, a fejlesztő felkészítés keretében kell biztosítani. A korai fejlesztés és gondozás megvalósítható otthoni ellátás, bölcsődei gondozás,*

<sup>7</sup> 1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról 121. § (1) bekezdés 29.

*fogyatékosok ápoló, gondozó otthonában nyújtott gondozás, gyermekotthonban nyújtott gondozás, gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás keretében biztosított fejlesztés és gondozás, konduktív pedagógiai ellátás keretében.*<sup>8</sup>

A sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók különleges gondozás keretében történő közoktatási ellátását a komplex (gyógypedagógiai-pszichológiai-orvosi) vizsgálatokon alapuló szakértői vélemény határozza meg. A szakértői vélemény elkészítése a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs, vagy az országos szakértői és rehabilitációs bizottságok feladata. Autizmussal élő gyermekek ellátásának megszervezése érdekében minden megyei, kistérségi, városi, illetve fővárosi szakértői és rehabilitációs bizottságnak rendelkezni kellene azokkal a feltételekkel, amelyek biztosítják a diagnosztika vagy a képességek felmérésének hátterét.

A családok és az oktatási intézmények azonban tapasztalják a diagnosztika és az ellátás terén fennálló alábbi problémákat:

- A tünetek hátterében álló okok azonosítása és a pontos diagnózis késik. Különösen a jó nyelvi és intellektuális képességekkel rendelkező gyermekeknél fordulhat elő, hogy kitolódik a diagnózis, akár az iskolai tanulmányok megkezdése utánra, mely többek között azzal jár, hogy nem kezdődhet meg időben a megfelelő fejlesztés.
- A tapasztalatok azt bizonyítják, hogy mind az egészségügyben, mind a közoktatásban esetleges a diagnosztikus központok szemlélete, felkészültsége, feltételrendszere. Nincs megfelelő számú diagnosztikus képzettséggel és tapasztalattal rendelkező szakember, nem rendelkeznek az autizmus árnyalt megismerését lehetővé tevő eszközökkel: gyakran nem állnak rendelkezésre a tünetek strukturálását segítő kérdőívek, tesztek, egyéb diagnosztikus eszközök, illetve feltételek.
- A szakértői bizottságok helyzetét is elemző alapkutatásból (Kereki–Lannert, 2009) kiderül, hogy a szakértői bizottságok által használt diagnosztikus eljárások többsége elavult, nem standardizált, szerzői jogokat sértő, engedély nélkül használt módszer.

---

<sup>8</sup> 1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról 30. § (1)

- Bizonytalan az egészségügy és a közoktatás diagnosztikai összhangja, ennek megfelelően esetleges a korai fejlesztést megalapozó korai diagnózis közoktatási értelmezése, majd az óvodai és iskolai nevelési, oktatási szükségletek pontos és szakszerű megfogalmazása. A diagnosztikus megállapítások az ellátás hiányosságai miatt időnként nem tudnak érvényesülni, mivel autizmussal diagnosztizált gyermekek nem autizmus-specifikus nevelésben, oktatásban vesznek részt a közoktatásban.

A fenti nehézségek ellenére az autizmussal élő gyermeket, tanulót ellátó nevelési, oktatási intézménynek rendelkeznie kell érvényes szakértői véleménnyel, a különleges gondozás megkezdéséhez.

A diagnózis és szakértői vélemény megszületése után a megfelelő intézmény kiválasztásának problémájával néznek szembe a családok.

Gyakori problémák: a lakóhely közelében nincs autizmus-specifikus ellátás, vagy a rendelkezésre álló szolgáltatás valamilyen szempontból nem felel meg a gyermek szükségleteinek. Például az életkor és/vagy az ellátott gyermekek képességei, autizmusban való érintettsége okoz nehézséget a beilleszkedés terén.

Az ellátás minősége valamely, vagy akár több szempontból sem megfelelő: nincs elegendő számú és/vagy képzett szakember, a tananyag, az alkalmazott módszertan sem specifikusan autizmusra kimunkált, a fejlesztő és taneszközök nem felelnek meg a gyermek szükségleteinek, a környezet nem eléggé biztonságos, vagy szenzorosan nagyon megterhelő. Integrációban, és gyógypedagógiai intézmény vegyes csoportjaiban a gyakorlatban előfordul, hogy a sérülés-specifikus fejlesztés teljesen hiányzik.

A diagnosztikán alapuló ellátórendszerek működésének alapfeltétele, hogy standardizált, komplex diagnosztikai rendszer álljon rendelkezésre, s a diagnosztikai kategóriákhoz rendelt fejlesztőeljárásoknak is szakmailag minőségieknek kell lenniük, a finanszírozási szabályokat pedig a diagnosztikai és fejlesztési protokoll ismeretében kell kialakítani. A megbízható diagnózis felállításához korszerű diagnosztikus eszköztárra és egységes eljárási protokollra lenne szükség (Csépe, 2008).

Ennek megfelelően megkezdődött a szakértői bizottságok rendszerfejlesztése (protokoll<sup>9</sup> kidolgozása, új rendelet<sup>10</sup> alkotása). Azonban annak ellenére, hogy a törekvések tartalmazznak autizmus-specifikus elemeket, az elmúlt időszak központi közoktatási törekvései nem az autizmus diagnosztika feltételeinek megteremtését tekintették prioritásként. A többségében önkormányzati fenntartású bizottságok pedig saját erőből képtelenek fejlesztésekre, így rendkívül hullámzó szinten működik az autizmus spektrum zavarok diagnosztikája a közoktatásban.

#### 7.4. A FELNŐTTKORI DIAGNOSZTIKA HELYZETE

A gyermekpszichiátriai ellátó rendszerben nem működik elegendő, az autizmus diagnosztizálásához megfelelő feltételekkel rendelkező intézmény. Ugyanakkor a felnőtt pszichiátriában még nagyobb hiánnyal találkozunk: az OAS megállapításai szerint a jelenlegi felnőtt pszichiátriai intézmények nem felkészültek az autizmus diagnosztizálására – azaz hiányoznak az autizmust, annak diagnosztikus protokollját, módszertanát jól ismerő, magas szinten képzett szakemberek, nem áll rendelkezésre a diagnosztikus eszköztár. A pszichiátriai továbbképzések, tankönyvek tartalmi elemzése azt is nyilvánvalóvá teszi, hogy a diszciplína Magyarországon jelenleg lényegében nem tekinti az autizmus spektrum zavart a felnőttkor pszichiátriai problémájának. Ezek miatt gyakran az érintett felnőttek esetében a gyermekpszichiátriai ellátás keretében - tulajdonképpen kissé szabálytalanul – zajlik, vagy egyáltalán nem történik meg a diagnosztikus folyamat. Az orvos szakértői véleményezés feladatait ellátó intézmény autizmusra vonatkozó képzettség hiányában gyakran a gyermekpszichiátriai intézmények szakvéleményeire támaszkodva látja el feladatát. A gyermekkorban nem diagnosztizált személyeknek szinte alig van esélye a felnőttkori felismerésre, az sem ritka, hogy gyermekkorban diagnosztizált gyermekek felnőttkorukra, a pszichiátriai ellátás körébe kerülve más diagnózist kapnak.

<sup>9</sup> Kuncz E., Mészáros A., Mlinkó R., Nagyné Réz I. (2008) A szakértői vizsgálati munka protokollja. In: Mesterházi Zs., Nagy Gy. M., Kapcsáné Németi J., Virágné Katona Zs. (szerk.) Inkluzív nevelés. Kézikönyv a szakértői bizottságok működéséhez. Educatio – SuliNova, 5-14.

<sup>10</sup> 4/2010. (I. 19.) OKM rendelet a pedagógiai szakszolgálatokról.

További problémás terület a gyermekpszichiátriai ellátásból a felnőtt pszichiátriai ellátásba való átmenet. Jelenleg ez tervezetlenül, esetlegesen zajlik, a páciensek átadása hiányzik.

Hasonló a helyzet az autizmussal élő felnőttek pszichiátriai gondozásának területén is, a szakdolgozók képzés hiányában nincsenek tisztában a gondozás feladataival, lehetőségeivel autizmus esetén.

A szakmai kódlista (9/93. EüM rendelet) nem tartalmazza még azokat a gyakran rendkívül idő- és munkaigényes eljárásokat sem, melyek specifikusan az autizmus diagnosztizálásához, gondozásához szükségesek.

Ahogy a pszichiátriai ellátó rendszer, úgy jelenlegi állapotában a szociális ellátás intézményrendszere sem alkalmas az autizmussal élők gondozására. Az autizmussal élő felnőttek jó része nagy létszámú szociális intézményekben, krónikus pszichiátriai intézményekben lakik, ahol nem kap állapotának megfelelő kezelést, vagy otthon családjával él, ami nem teszi lehetővé szociális-kommunikációs készségeinek fejlődését, a képességek maximumának megfelelő önállósági szint elérését. Az intézményrendszer hiányosságai, és a képzett szakemberek hiánya miatt az autizmussal élő személyek közül megfelelő oktatás és gondozás hiányában csak kevesek válnak képessé önálló, vagy részben önálló életvezetésre, munkavállalásra, többen válnak a társadalom eltartottjává, mint az valójában indokolt lenne.

### **Autizmussal élők a felnőtt pszichiátriai ellátórendszerben**

Az ellátás alapvetően a 128 Pszichiátriai Gondozó Intézet keretei között és a 95 kórházi pszichiátriai osztályon történik. Az országos központi ellátó intézmény az Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézet (OPNI) felszámolásával megszűnt, az újabb országos hatókörű intézet létrehozása még várat magára, sőt kérdéses, hogy a pszichiátriai gondozó hálózat fejlesztése, a gondozóintézetek finanszírozásának rendezése sürgetőbb, vagy az országos intézet létrehozása. Évek óta jellemző probléma a szakorvoshiány, az aktív pszichiáterként tevékenykedők száma reálisan 650-700 lehet az országban (MPT XVI. Vándorgyűlése Sopron, 2011.), de alig akad köztük autizmusban képzett szakember. A szakorvosi végzettség elméletileg alkalmassá tesz a többi kórkép mellett az autizmus diagnosztizálására és gondozására, ugyanakkor a gyakorlati tapasztalatok szerint téma-specifikus szakmai továbbképzés nélkül nem

oldható meg mindez megfelelő szinten. Ugyanakkor nem kétséges, hogy a felnőtt pszichiátriai ellátásban is team-munkára lenne szükség: pszichiáter, pszichológus, szociális munkás együttműködésével válhatna teljessé nemcsak a gyógyító munka, hanem a diagnosztikai munka is – ezekben a társszakmákban ugyancsak kevés a szűkebb szakterületnek megfelelően képzett szakember. A pszichiátriai ellátás hozzáférhetősége régióként meglehetősen egyenetlen, és nem ritkán hosszú várakozási idő után kapja meg a páciensek nagy része a szükséges ellátást. Miközben a pszichiátriai ellátórendszer fejlesztésére történtek lépések az elmúlt években - szerkezetátalakítás, LEGOP-Lelki Egészség Országos Programja (2009); módszertani munkát végző Országos Pszichiátriai Központ kialakítása (2009) - a felnőttkori autizmus-ellátás területén nem tapasztalható számottevő fejlődés.

### **Autizmussal élők a szociális ellátórendszerben**

Jogsabályi háttér: irányadó a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény, (Szociális törvény). A törvény szabályozza a szociális szolgáltatások típusait, melyek közül jellemzően az alábbiak kaphatnának az autizmussal élő felnőttek ellátásában szerepet, az ellátásban dolgozók szakirányú képzését követően.

#### **Szociális alapszolgáltatások:**

- házi segítségnyújtás (pl. az önálló életvitel fenntartásában, az ellátott és lakókörnyezete higiéniai körülményeinek megtartásában való közreműködést, a veszélyhelyzetek kialakulásának megelőzésében, illetve azok elhárításában való segítségnyújtást.)
- családsegítés (pl. krízishelyzet miatt segítségre szoruló személyek, családok számára az ilyen helyzethez vezető okok megelőzése, a krízishelyzet megszüntetése, valamint az életvezetési képesség megőrzése céljából nyújtott szolgáltatás, szociális, életvezetési és mentálhigiénés tanácsadás, a egészségi és pszichés állapota javításához, a mindennapi életében adódó konfliktusok feloldásában és problémái megoldásához)
- jelzőrendszeres házi segítségnyújtás (pszichiátriai betegek részére az önálló életvitel fenntartása mellett felmerülő krízishelyzetek elhárítása céljából nyújtott ellátás)



- közösségi ellátások (pl. közösségi pszichiátriai ellátás keretében a pszichiátriai beteg részére lakókörnyezetében komplex segítséget nyújtanak mindennapi életvitelében, továbbá lehetőség szerint biztosítják a meglévő képességeinek megtartását, illetve fejlesztését)
- támogató szolgáltatás (pl. a fogyatékos személyek lakókörnyezetben történő ellátása, elsősorban a lakáson kívüli közszolgáltatások elérésének segítése, valamint életvitelük önállóságának megőrzése mellett a lakáson belüli speciális segítségnyújtás biztosítása révén)
- nappali ellátás (nappali ellátás- tizennyolcadik életévüket betöltött, fekvőbeteg-gyógyintézeti kezelést nem igénylő pszichiátriai betegek számára)

#### **Személyes gondoskodás körébe tartozó szakosított ellátások:**

- az ápolást, gondozást nyújtó intézmény (idősek otthona, fogyatékos személyek otthona, pszichiátriai betegek otthona)
- a rehabilitációs intézmény (fogyatékos személyek rehabilitációs intézménye)
- az átmeneti elhelyezést nyújtó intézmény (fogyatékos személyek gondozóháza, pszichiátriai betegek átmeneti otthona)
- a lakóotthon (olyan nyolc-tizenkettő, illetve tizennégy pszichiátriai beteget vagy fogyatékos személyt - ideértve az autista személyeket is -, illetőleg szenvedélybeteg befogadó intézmény, amely az ellátást igénybevevő részére életkorának, egészségi állapotának és önellátása mértékének megfelelő ellátást biztosít).

#### **Autizmussal élő idős korúak**

Az autizmussal élő idős korúakról világszerte igen kevés adattal rendelkezünk, a felnőttekkel kapcsolatos kutatások általában 30 és 40 év közöttieket érintenek, és még egyetlen vizsgálatot sem végeztek, mely kizárólag autizmussal élő idős korúakra fókuszált volna (Howlin, 2010). A demográfiai adatok szerint körülbelül 8,3 millió autizmussal élő ember él Európában, és legalább 20%-uk 65 év feletti, 2030-ra várhatóan 300 000 idős, esetleg demens autizmussal élő vár majd ellátásra (Baron, 2010). Mindazonáltal egyértelmű, hogy az autizmussal élő idős emberek problémái koruk előrehaladtával fokozódnak, tekintve, hogy nagy többségük egész életükben

támogatásra szorul, és leggyakrabban ezt a támogatást saját szüleiktől kapták. Az időskorban általában felmerülő problémák (egészségi állapot romlása, izoláció, demencia, kognitív és fizikai funkcióromlás, stb.) ugyanúgy sújtják őket, mint ép kortársaikat, de az idősgondozás szociális rendszereiben dolgozó szakemberek nem rendelkeznek autizmus-tudással, az autizmussal élőket ellátó intézményekből pedig az idősgondozók hiányoznak.

### **Hazai kutatások**

A Magyarországon autizmussal élő felnőtt lakosság számára, földrajzi és életkori eloszlására vonatkozó pontos adatok nem állnak rendelkezésre. Az Országos Autizmus Kutatás (AOSZ, 2009) az OEP adatainak elemzése segítségével vizsgálta a közfinanszírozott egészségügyi ellátásban megjelenő autizmussal élők számát és összetételét. A kutatás adatai szerint 2007-ben a járóbeteg ellátásban megjelenő ASD-vel élők száma 3260 volt, ennek mindössze 23%-a volt 15 és 29 év közötti, és csupán 2%-a 30 év feletti. 2000-ben a 30 év feletti lakosok közötti járóbeteg felhasználók körében 10 000 lakosra 0,06, 2005-ben 0,11 autizmussal élő jutott. Ennek oka lehet, hogy az autizmus diagnózisának felállítása jellemzően gyermek- és serdülőkorban történik, másrészt, hogy a korábbi szórványos diagnosztikát követően Magyarországon a komplex diagnosztikus tevékenység mindössze 25 éves múlttal rendelkezik.

A fekvőbeteg ellátásban megjelenő autizmussal élők száma 149 (2001) és 120 (2007) között ingadozott, a páciensek 18-26%-a volt 15 és 29 év közötti, és 0-3%-a 30 éves, vagy annál idősebb. A háziorvosi ellátásban megjelenő autizmussal élőknek mindössze 5%-a volt 30 év feletti 2007-2008-ban.

Az egészségügyi járóbeteg ellátást felkereső és fekvőbeteg ellátásban megjelenő autizmussal élő 15-29 évesek és 30 év felettek között is leggyakoribb a gyermekkori autizmus (F 84.0) diagnózis, második leggyakoribb pedig az atípusos autizmus (F 84.1), míg a gyermekkori esetekben a második leggyakoribb diagnózis trendje a nem meghatározott pervazív fejlődési zavar (F 84.9) felé tolódott a vizsgált időszakban.

Területi eloszlás tekintetében a 20 éves és annál idősebb egészségügyi felhasználók száma Közép-Magyarország régiójában meghaladja az országos átlagot.

Az autizmus feltételezhető előfordulási arányának alsó határát, a 30/10 000 arányt (Fombonne, 2005) is csak a gyermekkorúak körében éri el a hazai egészségügyi felhasználók aránya. Feltételezhetően igen nagyszámú ismeretlen esettel kell tehát számolnunk a felnőtt korú lakosság körében.

### **Jogszabályi háttér**

A pszichiátriai ellátást a 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről X. A pszichiátriai betegek gyógykezelése és gondozása című fejezete szabályozza.

## **8. AZ AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVAROK OPTIMÁLIS SZŰRÉSI ÉS DIAGNOSZTIKAI RENDSZERÉNEK MŰKÖDÉSI LEÍRÁSA - JAVASLAT**

### **8.1. A CÉLCSOPORT JELLEMZŐI A DIAGNOSZTIKA SZEMPONTJÁBÓL**

Az autizmus az egyén és a szűkebb környezet életminőségét extrém módon károsíthatja.

Az autizmus spektrum zavar tünetei mögött a kognitív folyamatok szintjén a kutatások három területen mutatnak markáns károsodásokat: a centrális koherencia, a naiv tudatelmélet és a végrehajtó funkciók terén. Emellett sajátosságok tapasztalhatók az intelligencia, illetve a szenzoros feldolgozás terén is. Noha az informális és formális vizsgálatok körében is egyre több eszköz áll rendelkezésünkre ezen kognitív készségek vizsgálatára, az egyes részterületeken észlelt eltérések önmagukban nem diagnosztikus értékűek, csakis a teljes összkép ismeretében ítélni lehetjük meg.

Az autizmus tünetei (ld. 4. sz. Melléklet) és megjelenése az életkor és számos egyéni-alkati továbbá környezeti tényező függvényében folyamatosan változnak. A diagnosztikus gondolkodás szempontjából félrevezető lehet, ha kizárólag a tünetek azonosítására szorítkozunk, hiszen azok önmagukban más eltérésekre is jellemzőek lehetnek. A viselkedés és a tünetek értékelése csak komplex módon, a mögöttes tényezők (ld. sajátos kognitív eltérések) és összefüggések birtokában történhet

diagnosztikus és „differenciáldiagnosztikus” (ld. 7. sz. Melléklet) szempontból. Ezért nehéz tüneti algoritmust felállítani az autizmus diagnózisára, ahhoz az autizmus természetének mélyebb ismerete elengedhetetlen. A tünetek keresztmetszeti elemzése emellett súlyosan félrevezető lehet, azok értékelése csak hosszmetsetben, a fejlődés és a korábbi viselkedéses jegyek elemzésével összehangoltan lehetséges. Ez nélkülözhetetlenné teszi a – szokásosnál esetleg aprólékosabb, időigényesebb – szülői interjúk, tovább egyéb információt szolgáltató források (otthoni videó felvételek, naplók, közösségi dokumentumok, stb.) további elemzését. A felnőttkori diagnózis nehezítettsége – a szakmai hiányosságokon kívül – abban is rejlik, hogy ezek a korai fejlődésre vonatkozó információk felnőttkorban kevésbé vagy egyáltalán nem állnak rendelkezésre.

Az autizmussal élő, az autisztikus spektrumba tartozó személyek (gyermekek, fiatalok, felnőttek) csoportjába soroljuk a Rett szindróma és vitatott biztonsággal a dezintegratív zavar kivételével az összes pervazív fejlődési zavarral diagnosztizált pacienst/klienst, akikről közös speciális szükségleteik alapján, az ellátás szempontjából egységesen kell gondolkoznunk, mert általános értelmi képességeiktől függetlenül azonos jellegű, speciális szükségleteiket kielégítő, sajátos terápia-nevelési és gondozási megközelítésre van szükségük.

## 8.2. AZ OPTIMÁLIS SZŰRÉS, AZONOSÍTÁS, DIAGNOSZTIKA, TERVEZÉST SEGÍTŐ FELMÉRÉS CÉLJAI, ALAPELVEI, FOLYAMATA

### 8.2.1 A diagnosztikus vizsgálat céljai

- A gyermek/felnőtt fejlődési és viselkedési eltéréseinek azonosítása, a háttér tisztázása.
- A gyermek (vagy felnőtt) egészségügyi szükségleteinek megállapítása, beleértve a differenciáldiagnosztikai megfontolásokat, az etiológiai és genetikai háttér lehetőség szerinti feltárása, a genetikai tanácsadó szolgáltatás.

- Előtérbe helyezni az állapot lehetséges fejlődési implikációinak megértését és egyetértést kialakítani ez ügyben azért, hogy hatékony oktatási, viselkedési, fizikai, emocionális, szociális és kommunikációs stratégiákat vessünk be a fejlődés érdekében.
- A család széleskörű felvilágosítása, információnyújtás, további közös terv készítés.
- A gyermek vagy felnőtt szükségleteit családi környezetben olyan módon tudjuk biztosítani, hogy a család magabiztosan tudjon gondoskodni a gyermek vagy a rászoruló felnőtt egészségügyi, oktatási és ellátási szükségleteiről, miközben támogatjuk saját (kulturális és lelki) szükségleteinek megfogalmazásában, és elérésében.

### 8.2.2. Az autizmus spektrum zavarok szűrésére és diagnosztikájára vonatkozó általános alapelvek és követelmények

Mint minden szolgáltatás, az autizmus spektrum zavarok szűrése és diagnosztikája is akkor tekinthető optimálisnak, ha eleget tesz a szolgáltatási tevékenység általános követelményeinek, emellett messzemenően megfelel az adott terület sajátosságainak megfelelő specifikus kritériumoknak. Az általános követelményeket az adott szakterület/szakterületek szakmai és etikai irányelvei és a vonatkozó jogszabályok írják le. A következőkben azokat a **specifikus alapelveket, követelményeket** részletezzük, amelyek biztosítják az autizmus spektrum zavarok szűrésének és diagnosztikájának magas szintű, minőségi megvalósítását. Az általános és specifikus követelmények természetesen átfedésben lehetnek.

A **követelmény rendszerben** az adott szolgáltatás tevékenységeihez és lépéseikhez kapcsolódó alapvető minőségi kritériumok fogalmazódnak meg. Azokra az ún. kulcsfontosságú lépésekre, tevékenységekre összpontosít, amelyek az autizmus ellátás minősége terén végzett munka fő elemeit jelölik ki, és amelyek nélkülözhetetlenek ahhoz, hogy a szolgáltatást autizmus-specifikusnak tekintsük. A követelmények a szolgáltatást nyújtó bármely ellátó rendszer vagy intézmény számára értelmezhetők a meglévő szakmapolitika és/vagy gyakorlat felülvizsgálata során. Az alapelvek, kritériumok szakmai szempontból a célcsoport számára legmegfelelőbb szolgáltatási

elveket és tartalmat írják le, szolgáltatási követelményeket fogalmaznak meg. Az alapelvek, kritériumok azt tartalmazzák, amit a szervezet tesz, vagyis tennie kellene az adott szolgáltatás (szűrés-diagnosztika) minőségi biztosítása érdekében. A cél az autizmussal élő személy és családja számára a szakmailag megalapozott és számukra megfelelő szolgáltatás biztosítása.

Jelen pontban a szűrés és diagnosztikai tevékenységre vonatkozó **általános alapelveket** fogalmazzuk meg, a későbbiekben térünk ki a szolgáltatási folyamat részletes követelményeire.

- Az autizmus spektrum zavarok szűrése, diagnosztikája és a szolgáltatók tevékenysége az autizmus elfogadásán alapul. A szolgáltatás kialakítása és a szolgáltatásban dolgozó munkatársak elfogadják, hogy az autizmus felismerése specifikus ismereteket és megközelítést igényel.
- A szolgáltatást biztosító szakembercsoport rendelkezik a szükséges – több szakmát is érintő – végzettséggel, továbbá korszerű, szinten tartott és a szolgáltatásban betöltött szerepüknek megfelelő autizmus-specifikus tudással.
- A szolgáltató ismeri és következetesen alkalmazza a korszerű terminológiát, törekszik a konszenzusos terminológia használatára.
- A szolgáltató elfogadja a családoktól származó jelzéseket és információkat és épít azokra, mely nagymértékben segíti az autizmus korai felismerését.
- A szolgáltató törekszik a szűrés és a diagnosztikus kivizsgálás lehető legkorábbi biztosítására.
- A diagnosztikus folyamatot a családdal együttműködve, az érintett és a család szükségleteihez igazítva tervezi meg, a szakmai irányelveket figyelembe véve.
- A szolgáltató a folyamat minden fázisáról hitelesen és érthetően tájékoztatja a családot. A kapcsolódó dokumentáció érthető, transzparens.
- A szolgáltató a szolgáltatás megtervezésénél messzemenően figyelembe veszi az autizmusból származó specifikumokat.
- A szolgáltatás dokumentációja az általános dokumentációs alapelveken felül figyelembe veszi az autizmus spektrum zavarok sajátosságait, azokra kiemelten kitér.
- A családok tájékoztatást kapnak a szolgáltatás folyamatáról, a résztvevő személyekről és a kontakt szakember személyéről illetve annak elérhetőségéről.

- A diagnosztikus folyamat lezárását követően a család részletes tájékoztatást kap a segítségnyújtás formáiról és elérhetőségéről valamint az érdekvédelmi szervezetek elérhetőségéről.
- A szolgáltató bevonja a folyamatba a lehetséges további szakmai partnereket.
- A szolgáltató folyamatosan monitorozza és értékeli a szűrési és diagnosztikai munka hatékonyságát és minőségét az önértékelésére és partnerei (érintettek, családok, szakmai partnerek) visszajelzéseire támaszkodva.

### **8.2.3. Az autizmus spektrum zavarok szűrésére és diagnosztikájára közvetlenül vonatkozó alapelvek és követelmények**

- Az autizmus spektrum zavar diagnózisát minél előbb meg kell állapítani a beavatkozás (terápia) mielőbbi megkezdése és a család megfelelő támogatása érdekében  
Vannak szakemberek, akik halogtják az autizmus diagnosztizálását, vagy azért mert nem ismerik fel annak jeleit, vagy, mert óvják a családot az érzelmi megterheléstől. A diagnózis késlekedése azonban megghiúsítja azt, hogy a gyermek és családja mielőbb megkaphassa a szükséges támogatást, továbbá a szülőket bizonytalanságban tartja, vagy tévutakra tereli, amely nem csökkenti, hanem éppen hogy növeli érzelmi terheiket.
- A diagnosztikai kritériumokat fejlődési keretben kell értelmezni, a klinikus csoport minden tagja legyen képes felismerni a gyermek fejlődési szintjét és azokat a viselkedésformákat, melyek az autizmus spektrum zavarokra jellemzőek.
- A diagnosztika területén dolgozó szakemberek, a multidiszciplináris csoport megfelelő képzése, felkészítése szükséges az autizmus spektrum zavarok időbeni és szakszerű diagnosztizálása érdekében.
- A diagnózis felállítása folyamatdiagnosztikai munkát követel a fejlődés nyomon követése és a beavatkozások tervezése szempontjából.
- A kezdetben bizonytalanul meghatározható kognitív funkciók és tünetek követése döntő a prognózis meghatározása céljából.

- A diagnózis ismert stabilitása ellenére, mivel a tünetek az idő múlásával változnak, azt a gyermeket, aki korai autizmus spektrum zavar diagnózist kapott, újra meg kell vizsgálni legalább (minimum) évente, hogy megerősítsük a diagnózist és megtervezzük a kezelést.
- A diagnosztikai vizsgálat megtervezése még a gyermekkel és a családdal való találkozás előtt a következőkből áll: releváns háttér információk minden forrásának azonosítása és áttekintése, tesztek kiválasztása beleértve az alternatív eljárásokat is, a szakember csoport összeállítása, valamint az informális megfigyelés lehetőségeinek feltárása, mely kiegészítheti a formális vizsgálati eljárásokat.
- A diagnosztikus vizsgálat egy összefüggő, többirányú, több résztvevős folyamat. Annak érdekében, hogy minél előbb lehetővé tegyük a beavatkozást, a diagnosztikus vizsgálatot hatékonyan meg kell szervezni és össze kell hangolni.
- Az átfogó diagnosztikus vizsgálat magába foglalja a fontosabb háttér információk összegzését, a fejlődéstörténetet, a szülői-gondozói interjút, az átfogó orvosi vizsgálatot, informális és standardizált vizsgálatokat, a kognitív funkciók vizsgálatát, az alkalmazkodási képességek mérését valamint a differenciáldiagnosztikához szükséges lépéseket, megfontolásokat.
- A diagnosztikai felmérés több funkcióterület vizsgálatát foglalja magába, annak érdekében, hogy az egyénről teljes profilt kapjunk az átfogó intervenció megtervezéséhez és a szolgáltatások indikálásához.

#### 8.2.4. A diagnosztika folyamata

*„A diagnózis nem címke, hanem irányjelző tábla, amely megmutatja, hogy merre haladjunk.” (Rita Jordan)*

##### 8.2.4.1. A diagnózis, a diagnosztikus vizsgálat, felmérés/képességbecslés gyermekkorban

Ahogy az a definíciók fejezetben jeleztük, a kivizsgálásnak több szakmai kompetenciát (multidiszciplináris) és gyakran több intézményt (multi-agency) átfogó,



intézmények közötti együttműködést igénylő, szükség szerint egy vagy több fejlődési periódust követő folyamatnak kell lennie.

Tehát a diagnosztikus folyamatban résztvevő szakembercsoportnak átfogó, longitudinális és keresztmetszeti képet kell kialakítania a vizsgált személyről.

Célkitűzése szerint lehet:

#### DIAGNOSZTIKUS VIZSGÁLAT

A diagnosztikai vizsgálat alapját a nemzetközi diagnosztikus rendszerek BNO-10 és DSM-IV meghatározásai jelentik.

#### FELMÉRÉS, KÉPESSÉGBECSLÉS

A folyamatban fontos szerepet kap a képességek, készségek részletes feltérképezése. A kapott eredmények alapvetően meghatározzák a fejlesztés lehetőségeit, korlátait, irányait, módszereit, stb.

#### **A vizsgálat komponensei:**

##### **1. A meglévő információk összegyűjtése, rendszerezése**

A vizsgálatok megkezdése előtt össze kell gyűjteni a korábban elvégzett vizsgálatok eredményeit, leleteket, véleményeket, gondozói, pedagógiai összefoglalókat, iskolások esetén a gyermek haladásának dokumentumait. A dokumentumok ismerete szükséges a vizsgálatok tervezéshez, illetve az ismétlések elkerülésével hatékonyabbá tehetjük a kivizsgálás folyamatát. A dokumentumok szülői/gondozói beleegyezéssel használhatók fel, illetve továbbíthatók.

Ilyen dokumentumok lehetnek, pl. olyan szülői felkérések, amelyekben megfogalmazódik a gyermek problémája vagy egy pedagógiai vélemény, amelyben megjelenik, hogy milyen fejlődési, viselkedési, tanulási problémákat tapasztalnak a gyermeknél. A különböző orvosi (pl. neurológiai, gyermek szakorvosi, audiológiai) vizsgálatok eredményei.

A dokumentumok alapos és célirányos elemzése, a gyermek életkorának ismerete már lényegi támpontot nyújtanak a vizsgálatot megalapozó tervezéshez.

## **2. Szülői/gondozói interjú; Autizmus-specifikus fejlődéstörténet, háttér-információk**

A fejlődéstörténet speciális feltárására az informális kikérdezést, illetve az adatgyűjtő kérdőíveket használjuk. Ezek célja a vizsgálatot megelőző tájékozódás, a szülők felkészítése, valamint a vizsgálat megtervezése (Kérdőív az Autizmus Kutatócsoport Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai Ambulanciáján folyó diagnosztikus vizsgálatokat megelőző adatgyűjtéshez, 2003). A kikérdezéshez használhatunk standardizált kérdőíveket, standardizált, félig strukturált, kérdező-alapú diagnosztikus interjút (pl. ADI-R Le Couteur et al, 2003). Alkalmazásával az autizmusra vonatkozóan célzottan és részletes információkat gyűjthetünk a konkrét viselkedésekről, különböző életkorokból, így egyfelől elkerülhető, hogy a kódolás a szülői interpretációkra, értelmezésekre támaszkodjon, másfelől az autizmusban érintett területekre fókuszáltan deríti fel a fejlődésmenetet.

## **3. Közvetlen vizsgálat**

### ***A diagnosztikus közvetlen vizsgálat***

**Célja:** a gyermek általános fejlődésének, képességeinek és az autizmussal összefüggő, speciális sérült készségek vizsgálata, centrális tünetek azonosítása, kimutatása.

#### *Informális megfigyelések*

A megfigyelés célja tapasztalatgyűjtés a viselkedés általános jellemzőiről az adott helyzetben, a családtagokkal, környezettel való interakciók, a sajátos helyzetekre (pl. idegen személy, idegen környezet, tevékenység váltás, ingerekre adott reakciók) adott megoldási módok azonosítása.

Magában foglalhat több helyszínen (diagnosztikus központban, óvodában, iskolában, otthon) és több alkalommal végzett megfigyelést. A megfigyelések érzékenyek és reflektálnak a szülői aggodalmakra. A természetes környezetben történő megfigyelések kiegészítő információi lehetnek a gyermek erősségeinek és gyengeségeinek megértésén alapuló szolgáltatások beindításának. Ehhez nincs evidencián alapuló, formális ajánlott eszköz vagy keret. A gyermek környezetének analízise fontos, amikor meghatározzuk a gyermek viselkedését eredményező hatásokat és faktorokat. Ezek a megfigyelések diagnosztikus információkat nyújtanak a szükségletek felméréséhez. Információk nyerhetők a családsegítő,

illetve a pedagógiai segítséget biztosító szakemberektől (családgyógyászok, védőnők, pedagógusok).

### *Formális vizsgálatok*

A formális felmérések olyan standardizált eljárásokat foglalnak magukba, melyek lehetővé teszik az objektív értékelést és összehasonlítást. Az autizmus spektrum zavarok diagnózisát kizárólagosan megerősítő vagy cáfoló tesztek mindezülig nem ismertek, ugyanakkor számos szűrő és vizsgálati teszt áll már rendelkezésünkre, melyek erős támogatást adnak – a többi diagnosztikus eljárással együtt értelmezve – a diagnosztikai munkában.

A javasolt szűrőteszteket a következő fejezetben tárgyaljuk.

A diagnosztikus munkát támogató tesztek (a teljesség igénye nélkül ld. 6. sz. Melléklet):

a világon elterjedten használt és Magyarországon is bevezetett és elérhető (Autizmus Alapítvány, Kapocs Kiadó) autizmus specifikus standardizált, félig strukturált vizsgáló eszközök a szülői interjú - ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised Le Couteur, Rutter, Lord, 2003.) és az érintett közvetlen vizsgálatára szolgáló ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule. Lord et al, 1999). A kisgyermekkor (3 éves korig) szimbolikus játék megfigyeléséhez nyújt segítséget a Szimbolikus Játék Teszt (Symbolic Play Test Lowe- Costello, 1988). Magyarországon is több helyen használják a CARS megfigyelési rendszert (Childhood Autism Rating Scale, Schopler et al, 1988).

Nem standardizált eljárások, de a naiv tudatelméleti sérülés megítélését segítik a „Sally-Ann Teszt” és a „Smarties Teszt”, vagy különböző mentalizációt igénylő történetek.

### ***A beavatkozás megtervezését megalapozó felmérés (assessment)***

#### **a) Kognitív képességbecslés**

Lényeges a képességek, készségek és zavarok alapvető vizsgálatának kidolgozása. Habár felmerül, hogy időnként a formális kognitív tesztek nem alkalmasak e gyermekek vizsgálatára, a hosszú távú kutatások azt jelzik, hogy ha megfelelő teszteket használunk, és a felvétel módját az autizmushoz adaptáljuk, az eredmények validak, igen megbízhatóak, sokszor több évig is. Amíg a nem standardizált megfigyelések fontos részei a természetes megfigyelésnek,

önmagukban nem mutatnak rá teljes egészében a gyermek részletes készség- és sérülésprofiljára. Néhány kisgyermek számára lehet, hogy a szülői kérdőív és a gyermek szabad helyzetben történő megfigyelése elegendő és az egyéni vizsgálatot elhalasztjuk, amíg a gyermek együttműködő nem lesz. Bár a teljes pontszám segíthet abban, hogy tisztázzuk a gyermek intellektuális sérülésének mértékét, mégis gyakran a gyermek által a különböző működési területeken mutatott egyenetlen minta informatívabb az oktatási szükségletek meghatározásában.

A pszichometriai tesztelés során a gyermek által nyújtott válaszok szintén értékes információt nyújthatnak általános tanulási stílusukról, az új és/vagy kihívó ingerek kezeléséről, a kétszemélyes strukturált helyzetben tapasztalható viselkedéséről és együttműködéséről, memóriájáról, figyelméről, motivációjáról, késztetéseiről, illetve olyan, a tipikustól eltérő viselkedésekről, mint pl. perszeveráció, repetitív késztetések, változással szembeni ellenállás.

Vannak különböző tesztek, melyeket kisgyermek és iskoláskorú gyermekek számára terveztek. Azonban nincs olyan bizonyíték, mely alapján meghatározhatnánk, hogy a különböző korú, kognitív és nyelvi szinten lévő autista gyermekek számára melyek a leginkább valid tesztek. Minden testnek megvannak az előnyei és hátrányai, és bizonyos mértékig a vizsgálatot végző preferenciájától és a gyermek nehézségeitől függ, hogy melyiket használjuk. A sok verbális próbát tartalmazó tesztekkel nem sokra megyünk nem beszélő, bizonytalanul értő gyermekek esetében. Azonban sikerrel alkalmazhatjuk a vizuálisan jól támogatott, nonverbális teszteket, mint pl. a Leiter-R és egyéb, intelligenciastruktúra elemzésére alkalmas tesztet (ld. 6. sz. melléklet).

Arra is figyelmet kell fordítanunk, hogy a gondosan tervezzük meg a vizsgálat körülményeit, hogy sikeresen elvégezhessük a kognitív vizsgálatot.

Ha a teszt előírásától eltérő módon kell a vizsgálatot lebonyolítani, pl. mert a gyermek nem képes egy helyben ülni, vagy az előírttól eltérő módon kell bemutatni a próbákat, azt fel kell jegyeznünk.

A vizsgálatot autizmus spektrum zavarok terén jártas, tesztfelvételben tapasztalt szakembernek kell elvégeznie. Az olyan vizsgálatok, amelyek szülői beszámolóra alapulnak (pl. Vineland), néha túlbecsülik a megfigyelt készségek szintjét, ennek ellenére mégis próbálkozunk kognitív profil összeállításával.

Néhány szempont, amit érdemes figyelembe venni autizmussal élő gyermekek vizsgálatánál, ügyelve arra, hogy a gyermek teljesítményeit ne befolyásoljuk:

- A tesztek felvételének körülményeit adott esetekben módosítani kell.
- A megfogalmazások legyenek határozottak, konkrétabbak.
- A kommunikációt a gyermekek beszédértési szintjéhez kell adaptálni, ha szükséges alkalmazzunk vizuális, pl. írásbeli támogatást.
- A feladatok sorrendjét szükség szerint jelöljük.
- Jutalmazunk, iktassunk be strukturálatlan időt.

#### **b) A kommunikáció, a nyelvi készségek és a beszéd vizsgálata**

A vizsgálat tartalmazza: a kommunikációs stratégiák, társas interakció, közös figyelem, tanulékonyság és tanulási stílus felmérését, továbbá a kölcsönösségre és együttműködésre való készséggel, játékkészséggel, valamint a beszédmegértéssel, kifejező beszéddel kapcsolatos kompetenciákat. A vizsgálatot autizmus spektrum zavarok terén tapasztalt logopédus, vagy ezen a téren képzett egyéb szakember végezze.

A nyelvi tesztek, eljárások kiválasztása a gyermek egyéni sajátosságaitól függ. Ezek a vizsgálatok nem nyújtanak átfogó képet a gyermek összes kommunikációs készségéről, és az általuk nyújtott információkat tartalmi elemzéssel kell értelmeznünk, további informális, de félig strukturált technikákkal együtt, a gyermek szociális megértésének és pragmatikus nyelvhasználatának értékelése érdekében.

Az általános iskolás gyermekek vizsgálatának fókuszában legyen benne az oktatási környezetben való működés is. Mind az osztályteremben, mind a játszótéren strukturált megfigyelési szakaszokra van szükség, hogy megfigyeljük: miként ül, néz, figyel, mennyire képes várni, valamint az osztálytermi tevékenységek iránti érdeklődést, illetve az ezekre való összpontosítást, általános osztálytermi viselkedést, részvételt, mások figyelembe vételét, hangminőséget, beszédnehézségeket, a tanári utasításokra való válaszokat, spontán társas kommunikációt és a játszótéri viselkedést, társas interakciót.

### **c) Motoros készségek és a szenzoros feldolgozás vizsgálata**

Sok autizmussal élő gyermeknek relatív erőssége a jó motoros készség. Emellett vannak gyermekek, akiknek elmaradásuk van a finommotoros készségekben, illetve időnként tapasztalható szignifikáns nagymozgásos fejlődési késés, vagy jellemző ügyetlenség, sutaság, darabosság. Szükséges az esetleges sztereotip mozgások megfigyelése. A spektrum magasan funkcionáló szélén is vannak gyermekek, akiknek problémájuk van a nagymozgásos készségek és/vagy a mozgásos tervezés terén, enyhébb szociális károsodással. A vizsgálat alatt megfigyelhető hogy egyes gyermekek a környezetet orális úton ismerik meg, vagy problémájuk van a motoros feladatok megoldásában, úgymint rajzolás, vagy tárgyakkal való manipuláció. A mozgásos problémák nehézséget jelentenek a környezet információinak megismerésében és kezelésében. A finommotoros zavarok az alternatív kommunikáció terén jelentenek problémákat. A motoros sztereotípiákat mutató gyermekek elvesztenek számtalan tanulási lehetőséget, ami gátja a fejlődésnek. A motoros fejlődés vizsgálata alapvető jelentőségű, mivel az optimális tanulás alapja.

### **d) Viselkedési funkciók és mentális egészség vizsgálata**

Fontos a gyermek speciális vizsgálata annak érdekében, hogy azonosítsuk a társuló pszichiátriai és fejlődésneurológiai zavarokat, betegségeket. Különösen ügyelni kell a temperamentumbeli sajátosságokra, viselkedéses és pszichiátriai tünetekre, mint pl. szorongás, fokozott aktivitás, impulzivitás, ellenállás, obszesszív-kompulzív tünetek, vokális és motoros tic, hangulatzavarok stb.

A jelenleg hozzáférhető tesztek között nincs evidencián alapuló diagnosztikai eszköz autizmussal élő gyermekek számára.

### **e) Az adaptív funkciók felmérése**

Az adaptív működés a személyes és szociális önellátás és a valós élethelyzetekben történő problémamegoldásra utal.

Azoknál a gyermekeknél, akiknél autizmust feltételezünk, ez a komponens is nagyon lényeges, mert a gyermek otthoni és iskolai tipikus működéséről nyújt információt és komoly ellentétben állhat a formális vizsgálatok során szerzett

adatokkal. Jelzi a klinikusnak a gyermek azon képességét, hogyan tud olyan környezeti kihívásokhoz alkalmazkodni, mint pl. a formális vizsgálat.

Az autizmussal élő személyek általában nagy eltérést mutatnak a nonverbális kognitív lehetőségek és a sikeres családi, illetve környezetbe történő beilleszkedés terén. Úgy tűnik, a relatíve magasabb szintű kognitív készségek önmagukban nem vezetnek az adaptív készségek elsajátításához, amit a fejlesztések tervezésénél mindenképpen figyelembe kell venni (Carter, et al, 1996).

Az alábbi pontokat szükséges figyelembe venni az adaptív viselkedés értékelésére vonatkozóan:

Az intelligencia mérésén túl az adaptív működés mérése szintén szükséges ahhoz, hogy a kísérő értelmi fogyatékoság szociális komponensét is pontosan diagnosztizálni tudjuk.

A klinikus választhat egy standardizált funkció vizsgálatot, vagy egy kevésbé formális vizsgálatot is lebonyolíthat. Azonban hangsúlyozni kell, hogy az informális vizsgálatoknak pontosan igazodniuk kell a hasonló korú gyermekektől elvárt készségszintekhez. Az autizmussal élő gyermekek funkcióit a normál fejlődési elvárások, a tipikus, deviáns és a késleltetett viselkedésminták fényében kell értelmeznünk.

Sok funkcióterület vizsgálata elengedhetetlen a teljes diagnosztikai képhez. Az adaptív készségek vizsgálata különösen fontos ebben a populációban a formális intelligencia vizsgálatok kivitelezésének rendkívüli nehézsége miatt

#### **f) Az általános képességek, készségek felmérése a fejlesztési tervek megfogalmazása céljából**

A gyermekek - tanulással összefüggő - erősségeinek, hátrányainak felmérése az alapja az egyéni fejlesztési tervek elkészítésének. Arra a kérdésre keressük a választ, hogy:

- Milyen módszerrel közvetíthetjük az információt feléjük?
- Milyen eltérések lehetnek a teljesítményükben a különböző területeken?
- A fogyatékoság triászának megléte milyen sajátos szükségleteket generál, pl.:

- Struktúrára való igény;
  - Segítség- igény társas helyzetekben;
  - Hallott információk feldolgozása és önmaguk nyelvi kifejezése terén mutatkozó nehézségek kompenzálásának igénye;
  - Önállóságban való támogatás.
- Hogyan tájékozódnak a fizikai és szociális környezetben?
  - Milyen akadémikus készségekkel rendelkeznek?

#### **4. Egészségügyi/orvosi vizsgálat**

Autizmus spektrum zavarral társulhatnak olyan szomatikus eltérések, betegségek, melyek kiszűrése, vizsgálata indokolt. Ennek részletes tárgyalása meghaladja a modell kereteit, azonban néhány szempont és alapelv rögzítése szükséges.

Minden diagnosztikus vizsgálat szükséges eleme:

- A teljes körű és a fejlődés részleteit is magába foglaló anamnézisben ki kell térni a testi fejlődés, betegségek minden részletére, rá kell kérdezni: diéta, étkezés, hólyag- és bélműködés, alvás, esetleges görcsrohamokra;
- Részletes családi anamnézis;
- Teljeskörű fizikális vizsgálat, beleértve a neurológiai vizsgálatot, súly, magasság, fejkörfogat mérését és a bőr vizsgálatát;
- Hallásvizsgálat minden megkésett beszédfejlődésű gyermeknél.

Nem rutinszerűen, de tünetek, gyanú esetén indokolt vizsgálatok:

- Genetikai vizsgálatok, felmerülő kromoszómális eltérések, dysmorphiás jegyek, pozitív családi anamnézis, ismeretlen eredetű jelentősebb értelmi elmaradás, Rett szindróma gyanúja esetén, stb.
- Anyagcsere vizsgálatok
- EEG
- MRI, CT



## 5. Konklúziók megállapítása, közzéte, leírása

A vizsgálat egy többlépcsős folyamat, és fontos felismernünk, hogy a végleges diagnózis nem feltétlenül születik meg az első vizsgálati folyamat végén. Ez ne akadályozza egy szükségleteken alapuló intervenciós terv összeállítását, továbbá a megfelelő támogatás és intervenció kidolgozását, a speciális szükségletek kielégítése a gyanú fennállásától kezdve indokolt! Azonban a vizsgálati folyamat tapasztalatainak megosztása, megvitatása és írásban való rögzítése a szülőkkel már ekkor is elengedhetetlen, a végleges diagnózis megformálásakor pedig összefoglaló szakvéleményt adunk, újabb megbeszélést tartunk a családdal.

A tapasztalataink, a diagnózis és a terápiás javaslatok megbeszélésére megfelelő körülményeket és időt szükséges biztosítani.

A megbeszélésbe legalább ketten folyjanak bele a diagnosztikai csoportból. Sok szakembercsoportban ez egy egészségügyi végzettséggel (gyermekorvos vagy gyermekpszichiáter) rendelkező, és egy másik szakember, mint pl. pszichológus vagy logopédus. A csoportot vezető szakember is vegyen részt ezeken a megbeszéléseken.

*A szülőknek/gondviselőknek fel kell ajánlani:*

- A diagnózis és a vizsgálat eredményeinek személyes megbeszélését, a vizsgálat eredményének írásos beszámolójának elkészítése előtt vagy azt követően, illetve a komplex beavatkozási tervet (nemzetközi gyakorlatban elterjedt Family Care Plan, FCP);
- Informatív beszélgetést a gyermek és a család szükségleteiről, az autizmus diagnózis hatásáról az adott gyermekre és családjára;
- A vizsgálatot követően minden esetben törekedni kell és meg kell győződni arról, hogy a család megfelelő javaslatot kapott a gondozásra, ellátásra vonatkozóan, és nem „légüres térbe” került. Szerencsés lenne, ha minden esetben egy úgynevezett „kulcsembert” állna a családok mögött, aki a szükséges további információkat biztosítja, követi a beavatkozási terv (FCP) haladását, szükség esetén javaslatot tesz annak módosítására, stb.
- Szükség szerint genetikai predispozíciós tanácsadást. Ezt minden családdal meg kell beszélni, ugyanakkor rendkívüli körülményekre van szükség, annak érdekében, hogy segítséget, információt nyújtsunk és ne a család szorongását

fokozzuk. Az autizmus genetikai hátterét ismerve tudjuk, hogy nem elhanyagolható a családon belüli ismétlődés kockázata, testvéreknél ez 5-10%-ot jelenthet, a szélesebb fenotípusra vonatkozóan nagyobb, 15-20%, a diagnosztikai határtól függően. Ez különösen nagyobb kockázatot jelent az átlag populációhoz hasonlítva. Ha az autizmus ismert okokhoz, betegségekhez társul, pl. sclerosis tuberosa vagy a fragilis (törékeny) X kromoszóma anomália, a genetikai kockázatok feltérképezése nélkülözhetetlen.

A szakvéleményt úgy kell megírni, hogy vegye figyelembe az adott család nyelvi és kulturális szükségleteit, számukra érthető módon, a szakzsargont mellőzve adjon átfogó információt. Az írásos dokumentum a szülők tulajdona, tartalmát minden esetben meg kell vitatni velük, és ösztönözni kell őket arra, hogy reflektáljanak annak tartalmára.

#### **8.2.4.2. A korai szűrés és diagnosztika specifikumai**

*„Az autizmus spektrum zavarok felismerése szakértelmet, gyakorlatot és időt igényel. Ha a folyamatot siettetjük, és nem tesszük fel a megfelelő kérdéseket, a diagnózist elvéthetjük.” (Lorna Wing 1996)*

Ebben a szakaszban az autizmus spektrum zavarok felismerésének első, korai fázisát tárgyaljuk. A szűrés és a diagnosztika szerepe azonban a teljes életkori spektrumon kiemelkedően fontos, hiszen az esetek egy meghatározó része – a diagnosztikai hiányosságok miatt – nem kerül felismerésre a korai időszakban, vagy az érintettek fals diagnózissal, téves pályára kerülnek. Ezekben az esetekben csak az iskoláskorban, sok esetben csak a felnőttkorban válik lehetővé vagy szükségessé a diagnózis felállítása.

A korai felismerés lehetővé teszi azt, hogy:

- Elkerülhető legyen a család tévutakon és útvesztőkben való bolyongása, önvádítása;
- Magyarázatot kapjunk a viselkedési eltérésekre, elkerüljük a téves értelmezéseket;
- Elkerüljük a téves diagnózisokat;
- Minél előbb megkezdődhessen a komplex korai intervenció;

- Csökkentsük a többedleges következményeket (viselkedési zavarok, izoláció – gyerek, család);
- A család igénybe vehesse a specifikus juttatásokat;
- Genetikai tanácsadás, amennyiben testvért szeretnének;
- Lehetővé teszi más hasonló helyzetben lévő családokkal való kapcsolatfelvételt.

Az autizmus spektrum zavar felismerése és diagnózisa az első és megkerülhetetlen lépés annak érdekében, hogy az adott személy fejlődési és viselkedési eltéréseinek természetét megértsük, és az érintett személy és családja számára biztosítható legyen a sérülés-specifikus komplex beavatkozás és ellátás. A diagnózis azonban csak az egyik kiindulópontunk, önmagában nem jelöli ki a beavatkozás lépéseit. Annak megtervezésénél a specifikus (autizmusból származó) szükségleteken kívül figyelembe kell vennünk az egyén és családja általános szükségleteit, továbbá adaptálnunk kell az egyéni szükségletekre.

Konszenzus jellemző abban a tekintetben, hogy a lehető legkorábban megkezdett autizmus-specifikus komplex beavatkozás hatékonysága kiemelkedő, jelentős szerepe van a fejlődési zavar következtében kialakuló következményes tünetek és nehézségek kialakulásának megakadályozásában, csökkentésében. A korai segítségnyújtás feltétele a korai diagnózis, ez pedig csak a megfelelően érzékenyen működő szűrő-felismerő rendszer segítségével lehetséges. A korai szűrés és diagnosztika elsődleges célja tehát a specifikus beavatkozás biztosítása.

A korai felismerés lehetővé teszi annak elkerülését, hogy a család a különböző magyarázatok és téves diagnózisok között tévutakon és útvesztőkben bolyongjon jelentős önvádak mellett. A korai diagnózis ad útmutatót ahhoz, hogy magyarázatot kapjunk a viselkedési eltérésekre és elkerülhetőek legyenek a téves értelmezések, és téves diagnózisok. Ennek segítségével kezdődhet meg minél korábban a komplex korai intervenció, amely a legfontosabb lépés a többedleges következmények (viselkedési zavarok, a gyerek és a család izolációja) elkerülése érdekében. A család a diagnózist követően veheti igénybe a specifikus juttatásokat, szükség szerint célzott genetikai tanácsadáson vehet részt. A felismert fejlődési zavar, a diagnózis lehetővé teszi más hasonló helyzetben lévő családokkal való kapcsolatfelvételt.

Fontos tisztáznunk, hogy az autizmus spektrum zavarok esetében hogyan értelmezzük a szűrés fogalmát.

Az egybehangzó nemzetközi ajánlások alapján az autizmus spektrum zavar úgynevezett elsődleges, tehát teljes populációra vonatkozó szűrése nem javasolt. Ennek hátterében több ok húzódik. Az autizmus dimenzionális megközelítése, spektrum jellege korlátozza, megkérdőjelezi a diszkrét szűrési kritériumok felállítását. Hiányosságok mutatkoznak még jelenleg a fejlődési zavarról való tudásunk, a korai szűrő tesztek és a kezelési stratégiák között. Annak ellenére, hogy számos – kiterjedten vizsgált – szűrőteszt áll a rendelkezésünkre (ld. 5. sz. Melléklet), azok érzékenysége (kiszűri-e az autizmus spektrum zavart) és specifikitása (valóban az autizmus spektrum zavart szűri-e ki) még nem teljesen megnyugtató. A jelenleg elterjedt szűrési eszközök közül az alapellátásban javasolt például a CHAT (Checklist for Autism in Toddlers, Baron-Cohen, S., Allen, J., Gillberg, C., 1992, Baird et al, 2000), M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers, Robins et al, 2001), SCQ (Social Communication Questionnaire, Rutter, M., Bailey, A., Lord, C., 2003 ) bevezetése és használata, melyek könnyen és gyorsan, lényegében eszköz nélkül kivitelezhetők. További tájékozódási pontot nyújthat a CSBS DP Csecsemő és tünetlista (Wetherby, A.,M., Barry ,M., Prizant, B. M., 2002) , mely 6-24 hónap közötti csecsemők és kisdedek szociális-kommunikációs fejlődésének követésére szolgáló szülői önkitöltő kérdőív.

Minden szűrési program járhat veszélyekkel. A szűrés alapján kiszűrt, pozitív eredményű személyek és/vagy családjuk számára jelentős szorongást jelent a betegség vagy zavar fennállásának vagy kialakulásának lehetősége, a további – diagnosztikus vizsgálatok – mellékhatásokkal, szövődményekkel, veszéllyel, fájdalommal járhatnak. A jól szervezett, felkészült, tudományos, kísérleti keretek között bemért szűrővizsgálatok nem biztos, hogy olyan „ártalmatlanok” a mindennapi körülmények között. A szűrővizsgálatok minőségi ellenőrzése, folyamatos fejlesztése, az érintettek számára biztosított információk, a személyzet képzése jelentős mértékben csökkenthetik a lehetséges ártalmakat.

Az autizmus jellemzőivel összefüggő sajátos szempont, hogy mind a szűréskor, mind pedig a diagnosztikus felmérés során fokozott figyelem szükséges a spektrum két „szélén” (súlyos általános fejlődésbeli elmaradás esetén és a jó verbalitású, jó képességű csoportban).

Fenti szempontok figyelembe vételével az autizmus spektrum zavarok korai szűrése úgynevezett „másodlagos szűrés” formájában javasolt. Ez alatt azoknak a csoportoknak a kiemelt figyelemmel, autizmusra vonatkozó specifikus eszközökkel történő szűrését értjük, akik az autizmus szempontjából rizikó csoportba tartoznak:

- az időszakos rutin gyermekorvosi szűrések alkalmával fejlődési késést mutató gyerekek
- a megkésett/eltérő beszédfejlődésű gyerekek
- a „szokatlan” viselkedést mutató gyerekek
- terhelő családi adatok esetén (autizmus a családban, autizmussal élő testvér)
- a szülők/család fejlődésre és viselkedésre vonatkozó aggodalmi esetén.

Szűrés és diagnosztika összefügg. A diagnosztika a probléma, betegség, elmaradás felismerésének, a tünetek alapján való jellemzésének, azonosításának folyamata. Annak ellenére, hogy az autizmus spektrum zavar orvosi-pszichiátriai diagnosztikai kategória, a diagnosztikus folyamatban szükséges, hogy az orvosi diagnosztikus tevékenységbe integráljuk a pszichológia és a gyógypedagógia diagnosztikai eljárásait, amely így a komplex diagnosztikai tevékenységben érvényesül.

Az autizmus-specifikus diagnosztikai folyamat változatos utakon keresztül valósul meg. Leggyakrabban a szülők észlelik az első jeleket és keresnek vizsgálati lehetőséget. Egyre gyakrabban fordul elő, hogy a gyermek-háziorvos küldi a családot kivizsgálásra. Gyakori az is, hogy a gyermeket ellátó intézmények szakemberei (bölcsődei gondozónők, óvónők) javasolják a vizsgálatot.

#### **8.2.4.3. A felnőttkori diagnosztika és kivizsgálás specifikumai**

A célzott, komplex pszichiátriai kivizsgálás elemei és eljárásai alapvetően megegyeznek a gyermekkori diagnózisban alkalmazottakkal.

Az autizmus felnőttkori klinikai képe alapvetően a szociális-kommunikációs zavar és a rugalmas viselkedés szervezés zavarának viselkedéses megnyilvánulásait mutatja, csakúgy, mint gyermek- és serdülőkorban. A felnőttkorban is folytatódó tanulás, fejlődés miatt javulhat a kompenzáció szintje, ugyanakkor a rugalmas viselkedésszervezés zavara, a kényszeres tünetek, a viselkedési problémák felerősödhetnek, a mássággal való szembesülés, a kompetenciaélmény hiánya, az

izolálódás miatt depresszió, sivár életvitel lehetnek jellemzők. Felnőttkorban a skizofrénia, súlyos depresszió és a kényszeres zavar klinikai képe hasonló lehet az autizmuséhoz, ugyanakkor társuló zavarként is megjelenhetnek, ezekben az esetekben a differenciáldiagnózist a fejlődésment részletes feltérképezése, a koragyermekkori részletes anamnézis segítheti.

Nehézséget jelenthet azonban felnőttkorban a diagnózis szempontjából nagy jelentőséggel bíró anamnézis, diagnosztikus interjú felvétele, tekintve, hogy az elsődleges információforrás a szülő, vagy gondviselő, aki felnőtt páciens esetében esetleg már nem elérhető, illetve a korai időszakra, a fejlődésmentre vonatkozó adatok az eltelt időintervallum nagysága miatt pontatlanok, hiányosak lehetnek. Hasznosak lehetnek a korábbi évekből származó videofelvételek, ha elérhetőek, illetve a vizsgált személlyel való anamnesztikus interjú, amennyiben ez megoldható. Problémás lehet a személy mindennapi ellátásában részt vevő szakemberek megkérdezése is, hiszen gyakran a felnőtt páciens egyáltalán nem jelenik meg közösségi környezetben, elszigetelten, szűk családi közegben él.

Az autizmus kivizsgálásának jellemző gyakorlata felnőttkorban, hogy a szülő, vagy maga az érintett keres vizsgálati lehetőséget (utóbbi gyakran családjá, szűk környezete előtt is titokban tartva ezirányú lépéseit), esetleg a házi orvos, gondozó szakorvos küldi szakvizsgálatra a páciens.

A kivizsgálásban és gondozásban irányadó szakmai protokoll az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól, (Pszichiátriai Szakmai Kollégium, Autizmus Alapítvány, 2008).

Az autizmussal élők felnőttkori vizsgálatának egyik legfontosabb célja a felnőttkorba való átmenetet (ellátásbeli szükségleteket és intézményi szintű átmenetet érintő) és felnőttkori ellátást megalapozó vizsgálatok elvégzése. A helyes diagnózis megállapításán túlmenően felnőttkorban is szükséges a képességek, az egyes funkcióterületek fejlettségének felmérése az egyéni ellátási igények, valamint a szükséges, de a lehetséges elérhető önállóságot nem korlátozó mértékű támogatás meghatározása érdekében. Az értelmi képességek felmérésén túlmenően ez a szociális adaptációs szint, a munkakészségek, az önellátási képességek, stb. szintjének és

nehézségeinek meghatározását, valamint az esetleges viselkedésproblémák, erősségek-gyengeségek, társuló zavarok feltérképezését jelenti. Kiemelkedő jelentőségű – ugyanakkor körültekintő tervezést és igen „finomra hangolt” megvalósítást igényel a szakemberek részéről a felnőtt klienssel való diagnózis-megbeszélés, valamint a jövőre vonatkozó közös tervezés. Elengedhetetlen, hogy a vizsgálatra jelentkező páciens tisztába kerüljön a nehézségeit okozó problémával, megismerje állapota alapvető jellegzetességeit, de az erről szóló tájékoztatás során nagyon körültekintően kell eljárni a szakembereknek.

### **Az autizmus felnőttkori diagnózisának indokoltsága és előnyei**

Segíti a személyt önmaga, és saját problémái, nehézségei megértésében, lehetőséget nyújt arra, hogy a családtagok, barátok, a személy szűkebb környezetében élők magyarázatot kapjanak a szokatlan, furcsa viselkedésre, információkhoz jussanak a tekintetben, hogy miként segíthetik az autizmussal élő rokont, ismerőst. A diagnózis megismerése segíthet a munkahelyi problémák leküzdésében, a munkahelykeresésben, illetve a munkahely megtartásában. Végül lehetővé teszi a diagnózishoz kötött szociális és egyéb szolgáltatások, fejlesztések, terápiák igénybevételét.

### **8.3. A DIAGNOSZTIKUS INTÉZMÉNYI RENDSZER FELÉPÍTÉSE, AZ EGYES INTÉZMÉNYEK SZEREPE ÉS FELADATAI**

Az autizmus szűrésében-diagnosztikájában az alap – szak – speciális ellátás szintjén működő intézmények közötti együttműködéséből álló intézményrendszer kiépítése szükséges. A rendszer gyors és rugalmas működésének alapja:

- Az egyes intézményekben dolgozó szakemberek a diagnosztikus szinteknek megfelelő ismeretei az autizmus tüneteiről;
- A diagnosztikában és az ellátás megszervezésében résztvevő intézmények közötti munkamegosztás, gyors és megfelelő kommunikáció;

A vizsgálatokat végző intézmények önellenőrzését segítő szempontrendszer egy jó gyakorlatát a 8. sz. Mellékletben részletezzük.

### 8.3.1. A diagnosztikus folyamat intézményi szintjei

#### I. Szűrési-diagnosztikus szint: Egészségügyi-szociális-közoktatási alapellátás

Cél: gyermekkorban a szülői aggodalmak azonosítása, az információkhoz való hozzáférés biztosítása, a diagnosztikus folyamat elindítása. Ezen a szinten szükséges a tipikustól való eltérő fejlődés azonosítása, a diagnosztikus igény megfogalmazása, a szükséges lépések megtétele: továbbirányítás a II. szint felé, és a lehetséges oki háttér feltárásának megkezdése, a szükséges előzetes vizsgálatok (pl. orvosi vizsgálatok) elindítása. Felnőttkorban emellett cél a személy önmagával kapcsolatos kérdéseinek és a környezet jelzéseinek azonosítása, és célzott továbbirányítása.

A szűrő-diagnosztikai struktúrát úgy kell kialakítani, hogy a szülők, hozzátartozók könnyen férjenek hozzá olyan információhoz, hogy kivel vegyék fel a kapcsolatot, ha felmerül bennük a gyanú, hogy a gyermekkel, felnőttel valami nincs rendben. Semmiképpen ne adjunk olyan tanácsot, hogy várják ki a következő rutinvizsgálat idejét, vagy „várjunk egy kicsit, meglátjuk, hogyan alakul”.

Ha a szülőknél nem merül fel gyanú, de a védőnőben, gondozónőben, óvónőben, tanítóban, tanárban, gyógypedagógusban, pszichológusban vagy orvosban igen, akkor ők legyenek felkészülve arra, hogy ezt, és a szükséges lépéseket tapintatosan meg tudják beszélni a szülőkkel, hozzátartozókkal, klienssel még mielőtt tovább küldenék bárhova is a gyermeket, felnőttet.

Az általános gyermekgyógyászati és fejlődéspediátriai szűrővizsgálatok elvégzése az alapellátásban dolgozó védőnő és a gyermekorvos feladata.

Amennyiben rendelkezik az autizmus spektrum zavarok korai tüneteinek azonosításának készségeivel, elsősorban a gyermekgyógyász azonosíthatja az autizmus gyanúját, a szülői panasz, védőnői megfigyelés, a típusos gyanújelek informális megfigyelése, a gyermekkel való interakció, vagy célzott szűrővizsgálat alapján. A gyermekorvos megfigyeléseit fejlődéspediátriai összefoglalóban rendszerezi és kezdeményezi a további vizsgálatokat:

- a) Amennyiben a tapasztalt tünetek során nem autizmus-specifikus tünetek merülnek fel, vagy a gyermekgyógyász nem ismeri fel azokat, lényeges, hogy kezdeményezze pl. a fejlődésneurológiai és/vagy pszichológiai vizsgálatot vagy



a korai gondozást megalapozó szakértői és rehabilitációs bizottság vizsgálatait, a tünetek tisztázása, a fejlesztés megtervezése érdekében.

- b) Ha a gyermekgyógyász a kommunikációs és szociális készségek terén elmaradást, extrém sajátosságot, a viselkedés autizmusra utaló furcsaságait észleli, kezdeményezi az autizmus-specifikus vizsgálatot (II. szint).

A felnőtt-ellátásban a figyelemfelkeltő tünetek esetén a házi orvos feladata a célzott pszichiátriai ellátás irányába történő továbbküldés (II. szint).

## **II. Szint: Gyermekpszichiátriai, pszichiátriai kivizsgálás - Autizmus-specifikus vizsgálatok.**

Ezen a diagnosztikai szinten cél az autizmus spektrum zavar diagnózisának felállítása és a szükséges beavatkozási stratégia kidolgozása, elindítása és a folyamatos gondozás biztosítása. Ha az autizmus gyanúja felmerül, célzott komplex gyermekpszichiátriai, pszichiátriai kivizsgálás szükséges.

(Megjegyezzük, hogy a nemzetközi gyakorlatban az autizmus diagnózisának felállítása nem kizárólagosan gyermekpszichiátriai feladat, gyermekgyógyász szakorvos, gyermekneurológus és – orvosi vizsgálati kiegészítéssel – sokszor gyermekpszichológus kompetenciájába is beletartozik. A differenciáldiagnosztikai gondolkodásban felmerülhetnek általános gyermekpszichiátriai kérdések is, ezekben az esetekben is természetesen gyermekpszichiáter bevonása szükséges. Ugyanakkor a diagnózis - a területre vonatkozó - specifikus képzettséghez és tapasztalathoz kötött, ennek elérése azonban ma Magyarországon korlátozott. További sajátosság, hogy jelenleg Magyarországon a juttatásokhoz való hozzáférés is kizárólag gyermekpszichiátriai igazolással lehetséges.)

A pszichiátriai vizsgálat történhet a megyei vagy helyi szakrendelőkből, osztályokon vagy klinikákon. A diagnosztikai csoportot a későbbiekben részletezett szakemberekből kell összeállítani. A tagjainak rendelkezniük kell autizmus-specifikus diagnosztikus képzettséggel és tapasztalattal. A vizsgálat folyamata a korábban részletezett tevékenységeket tartalmazza. Ezen a szinten jelenleg jellemző módon nem áll rendelkezésre a javasolt ráfordított idő, azonban a „minimum” idők tartása szükséges a megalapozott döntéshez. A II. és III. szint között jelentős átfedések vannak, azonban a II. szinten nem feltétlenül indokolt és szükséges a minden területre kiterjedő felmérés vagy a teljes autizmus specifikus eszköztár alkalmazása.

Például ezen a szinten a formális szülői interjú (ADI-R) minden bizonnyal nehezen kivitelezhető.

A vizsgálatok megállapításai alapján, a szülőkkal, hozzátartozókkal, klienssel történő megbeszélést követően készül el a gyermekpszichiátriai/pszichiátriai vélemény és javaslat, illetve a család beavatkozási/gondozási terve. A gyermek, felnőtt további „útját” minden a vizsgálatokban résztvevő szakember és a család, kliens egyetértésével kell meghatározni, leírni, rendszeresen áttekinteni és felülvizsgálni.

A diagnózis bizonytalansága, vagy bármely más felmerülő indokolt esetben a kliens illetve a család továbbküldése szükséges a III. diagnosztikus szintre.

### **III. Szint: Autizmus diagnosztikus központok**

A II. szint kivizsgálását követő diagnosztikus bizonytalanság, vagy az ott felállított diagnózis további pontosítása, további részletes vizsgálatok szükségessége, esetleg egyéni, sajátos szempontok (pl. családon belüli halmozódás) esetén autizmus diagnosztikus központok multidiszciplináris teamjének vizsgálatai kezdeményezhetők. Nem javasolt, hogy ezekhez a központokhoz közvetlenül, a II. szint kihagyásával forduljanak a családok, illetve ennek feltételrendszere a helyi sajátosságoktól függően tisztázásra szorul. Ki kell alakítani, és növelni kell a bizalmat a II. szint irányában, annak érdekében, hogy a szülők ne érezzék úgy, hogy ott nem kapják meg a szakmailag megfelelő ellátást. Ha ezt nem követjük, a III. szint diagnosztikus központjait elárastják a „rutin vizsgálatok”, a II. szint szakember csoportjának motivációja, elkötelezettsége csökken, és korlátozottá válik a sokkal időigényesebb, részletes, differenciáldiagnosztikai elemzéseket is magába foglaló specifikus szakvizsgálat. Ugyanakkor ezeknek a központoknak – fenti okokkal összefüggésben – nem feladata a teljes körű gondozás, illetve mérlegelni szükséges, hogy ez melyik esetben indokolt. A diagnosztikus központ a kivizsgálását követően a II. szint pszichiátriai egységeihez irányítja vissza a családot. Ennek a rendszernek a gördülékeny működéséhez elengedhetetlen a tervezett és intenzív kommunikáció. A régióként alapított központok multidiszciplináris csoportjának minden tagja rendelkezik olyan alapképzettséggel, amely alapján a team képes az autizmus tüneteinek árnyalt azonosítására, a beavatkozás megtervezését elősegítő felmérés elvégzésére. Ezen a diagnosztikus szinten a tárgyi, személyi feltételek, a rendelkezésre álló idő biztosítják a vizsgálatok részletesebb, kiterjedtebb,

többszintű elvégzését (a diagnosztikus szintek és feladatok összefoglalása a 9. sz. Mellékletben).

### **8.3.2. A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság szerepe a diagnosztikus folyamatban**

A szakértői és rehabilitációs bizottság feladata az autizmus diagnózisa és a közoktatásban történő ellátás megszervezése terén:

- A gyermekek, tanulók sajátos nevelési igényének megállapítása, igazolása;
- Az ellátási forma és intézmény a kornak és állapotnak megfelelő meghatározása, illetve kiválasztása;
- A feltételek ellenőrzése a nevelési-oktatási intézményekben.

A szakértői bizottságok az ellátás specifikumait nyomonkövetésen alapuló folyamatdiagnosztika, fejlesztésorientált felmérés alapján tudják meghatározni.

A vizsgálatok elemeinek tartalmazniuk kell:

- a probléma megismerését, életút elemzését, a fejlődés biológiai hátterének feltárását,
- a viselkedésben tapasztalható tünetek megismerését,
- az autizmusra vonatkozó sérült készségek vizsgálatát, a centrális tünetek és a triászon túli tünetek azonosítása, kimutatása céljából,
- képesség- és készségszintek, egyéb, pl. viselkedés-problémák, erősségek- gyengeségek, adaptív készségek színvonalának, stb. felmérését,
- intelligenciavizsgálatok globális mutatóinak, illetve az intelligenciaprofil értékelését,
- pedagógiai teljesítménymérés, tanulékonyság elemeit.

Ezen túl a bizottságoknak a nevelési, oktatási intézmények, illetve az autizmussal élő gyermekeket nevelő családok számára további segítséget kell nyújtaniuk:

- az egészségügyben kapott diagnózisok közoktatási értelmezése,
- a fejlesztés lehetőségeinek megszervezése,
- a közoktatásban történő érdekérvényesítés,
- a gyermekek-szülők-intézmények-fenntartók közötti kommunikáció „menedzselése”,
- az inklúziós törekvések támogatása terén.

## 8.4. A DIAGNOSZTIKÁT VÉGZŐ INTÉZMÉNYEK FELTÉTELRENDSZERE

### 8.4.1. A szakemberek szerepe a diagnosztikus folyamatban

Az interdiszciplináris szakembercsoport jelenléte kritikus komponense a széleskörű ellátásnak. Egy átfogó diagnosztikai vizsgálat elvégzésére egy multi/interdiszciplináris csoport a megfelelő. Ennek hiányában egy szakképzett és gyermekek/felnőttek autizmus diagnosztikájában jártas, tapasztalt klinikus is adhat diagnózist.

#### Szakember-igény

##### I. Szint

Egészségügyi-szociális-közoktatási alapellátás: gyermek szakorvos, védőnő, háziorvos, pedagógiai szakszolgálatok szakemberei

##### II. Szint

Gyermekpszichiátriai/pszichiátriai kivizsgálás: Az autizmus területén képzettséggel és klinikai gyakorlattal rendelkező gyermekpszichiáter-, pszichiáter szakorvos, pszichológus, gyógypedagógus, a szükséges vizsgálatról függően más szakemberek.

##### III. Szint

Autizmus diagnosztikus központok:

A csoport minden tagjának autizmus-specifikus képzettséggel kell rendelkeznie, és legalább két tag legyen képzett az autizmus spektrum zavarok diagnózisa, illetve vizsgálata terén, tudjon használni olyan standard eszközöket, mint pl. ADI-R, illetve ADOS. A közreműködő szakemberek szakértelme és klinikai ítélőképessége a fontos, nem feltétlenül a szakmai előéletük.

A multidiszciplináris team tagjai:

- pszichológus (pl. pedagógiai és/vagy klinikai szakpszichológus)
- pedagógus (pl. gyógypedagógus/fejlesztőpedagógus vagy korai fejlesztő)
- nyelvi-kommunikációs szakember (pl. logopédus/nyelvész)

- orvos (gyermekorvos, gyermekneurológus, gyermek-és ifjúsági pszichiáter, pszichiáter)
- szociális munkás, családsegítő
- adminisztrátor, asszisztens
- szükség szerint más szakemberek, pl. foglalkozás terapeuta, pszichoterapeuta, dietetikus vagy táplálkozási szakértő stb.

### **Kompetenciák az I. diagnosztikus szinten:**

- Tisztában van a tipikus fejlődéstől való eltérés jelentőségével, a figyelemfelhívó jelekkel, a további kivizsgálás feladataival.
- Tisztában van az autizmusra utaló jelekkel, azok komplex megítélésének szükségességével.
- Ismeri és alkalmazza a szűrés alapvető eszközeit.
- Ismeri a felismerés jelentőségét, gyanújelek esetén nem halogatja a továbblépést, emellett véleményt szakmai kompetenciája határain belül alkot.
- Ismeri a további kivizsgálás lehetőségeit.

### **Kompetenciák a II. és III. diagnosztikus szinten**

Az autizmus spektrum zavarok diagnosztikája, a beavatkozások megalapozását célzó felmérés szakembereivel szembeni elvárt speciális kompetenciák kidolgozására az ASM szakértőinek közreműködésével irányelv<sup>11</sup> készült, amely tartalmazza többek közt e terület elvárásait, úgymint:

- Alapos ismeretekkel rendelkezik a tipikus fejlődésről, különös tekintettel az autizmusban érintett fejlődési és viselkedési területekre, a heterogén atipikus fejlődési és viselkedési mintázatokra.
- Ismeri és alkalmazza a kurrens diagnosztikai klasszifikációs rendszer kézikönyveit (BNO, DSM), szakmai irányelveket.
- Ismeri és használja az autizmus szűrésére alkalmas eszközöket (pl. CHAT, M-CHAT, SCQ).
- Ismeri az autizmusra vonatkozó standardizált diagnosztikus eljárásokat (pl. ADI-R, ADOS).

<sup>11</sup> Stefanik K., Csepregi A.: Irányelvek autizmus szakértői lista létrehozásához. FSZK 2010.

- Képes felépíteni, felvenni és elemezni, a fejlődést és viselkedést célzottan feltérképező, informális szülői/gonozói interjúkat.
- Képes felépíteni, végigvinni és elemezni a gyermek/felnőtt célzott, individualizált, informális diagnosztikus felmérését.
- Képes a diagnosztikus folyamathoz illesztve értelmezni és felhasználni a más forrásokból származó információkat (pl. korábbi leletek).
- Tisztában van a kortársak közötti viselkedéses kép feltérképezésének fontosságával, képes a kortársaközösségből származó információk összegyűjtésére, elemzésére.
- Képzett és gyakorlott a diagnosztikát segítő, standardizált, nem-autizmus specifikus módszerek egyénre szabott megválasztásában, alkalmazásában, eredményük értelmezésében (pl. standard intelligenciatesztek, nyelvi felmérések, adaptív készségek felmérése, neuropszichológiai tesztek stb.)
- Az összegyűjtött információk alapján képes integráns, a differenciál diagnosztikai szempontokat/lehetőségeket is mérlegelő, megbízható diagnózis felállítására és/vagy további, indikált vizsgálatok kijelölésére
- Képes a diagnosztikus kivizsgálásból nyert adatok alapján a fejlesztés/oktatás/terápia egyénre szabott főbb céljainak, módszertanának meghatározására.

A fentiekén túl, csak a III. diagnosztikus szinten elvárt kompetenciák:

- A csoport tagjai magas szinten képzettek az autizmus teljes spektrumára vonatkozóan a fejlődés sajátosságai, a tünetek, a beavatkozások lehetőségei terén egyaránt.
- Képzett és gyakorlott a megbízható, standardizált diagnosztikus eljárások klinikai használatában (pl. ADI-R; ADOS).
- Ismeri és gyakorlatban alkalmazza a beavatkozást a diagnosztikus eszköztáron túl megalapozó formális és informális pszichoedukációs felméréseket (pl. PEP-R, AAPEP, TTAP, stb. Stefanik K., Csepregi A. 2010. 16. o.).

#### 8.4.2. A vizsgálat körülményei

A felmérés sikerét jelentősen befolyásolják a vizsgálat körülményei és a vizsgálatot végzők által teremtett légkör. A kedvező körülmények a gyermek/felnőtt teljesítményeit és a szülők/hozzátartozók együttműködését is fokozzák.

A kedvező körülmények feltételei:

- Az autizmus diagnosztikus kivizsgálásának folyamata időigényes és speciális szakértelmet igénylő feladat, a diagnózis és az állapotfelmérés általában több (általában 2-3) egymást követő vizsgálat eredményeképpen születhet meg. Egy-egy alkalom 1-3 órát is igénybe vehet, az elvégzett vizsgálatoktól függően, és lehetséges, hogy a vizsgálat valódi megkezdését megelőzően biztosítanunk kell némi időt (esetleg külön alkalmat) a ráhangolódásra, annak érdekében, hogy az autizmussal élő személy a vizsgáló számára megközelíthetővé, foglalkoztathatóvá váljon.
- Fontos az autizmus sajátosságainak megfelelő vizsgálati körülmények biztosítása, a lehetséges zavaró ingerek (zaj, fény, sok személy jelenléte, mozgása) minimalizálása, egyszerű, jól áttekinthető fizikai környezet biztosítása. Lehetőség szerint egy egyszerűen és célszerűen berendezett vizsgálószobára (a vizsgálandó személy korának megfelelő méretű bútorzat – asztal, szék, zártrendszerű polc, vagy szekrény a vizsgálóeszközök elhelyezésére), és váróhelyiségre van szükség. Fontos, hogy a környezet ne legyen túlzottan ingergazdag, ne használjunk élénk színeket, kerüljük a mintás, csillogó felületeket, villódzó fényeket, stb.
- A szülőt, adott esetben a páciens előzetesen tájékoztatni kell a vizsgálatok várható menetéről, a szükséges előkészületekről.
- Gondoskodni kell a vizsgálatra érkezők megfelelő fogadásáról.
- A várakozási időt a minimálisra szükséges csökkenteni.
- Szükséges lehet egy nyugodt, intim váróhelyiség biztosítása a vizsgálatra érkező személy és családja számára, ahol az utazás, szokatlan program okozta felfokozott állapotból megnyugodhat a vizsgálandó személy, és hozzászokhat az új környezethez, helyezethez.
- A gyermek/felnőtt számára a lehető legkevesebb szorongást okozó és elterelő ingert tartalmazó, emocionálisan biztonságos helyzet megteremtése szükséges:

minél kevesebb váratlan, zavaró körülmény (pl. telefon, megszakítások, számítógép használata), valamint érthető, individualizált, szükség esetén vizualizált elvárások, barátságos légkör biztosítása (pl. ha a család helyzete engedi, ambulánsan) ajánlott (ld. Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól, 2008).

- A vizsgálat kisgyermekkorban és megbeszélés szerint a későbbiekben is lehetőleg a szülők/hozzátartozók jelenlétében, vagy úgy zajlik, hogy a szülő/hozzátartozó figyelhesse a vizsgálatot, szükség szerint bemehessen a vizsgálati helyiségbe. Ez a gyermek/felnőtt biztonságérzését fokozhatja, a szelektív kapcsolat minősége, a szülők intervenciós módszerei, kompetenciája, szokásai megfigyelhetővé válhatnak. A szülők a vizsgálat során megfigyelnek, felkészülnek, kérdéseik érlelődnek a megbeszéléshez. Elemezhetővé válik a szülők véleménye alapján, hogy az éppen megjelenő viselkedés tipikus, reprezentatív-e.
- Felnőtt esetében a személyiségi jogok figyelembevételével kell eljárni, beleegyezését kell kérni ahhoz, ha szükségesnek tartjuk, hogy szülei/hozzátartozói jelenlétében történjen a vizsgálat, illetve indokolt lehet, hogy csak a páciens legyen jelen a vizsgálati helyzetben. Nagykorú páciens esetében beleegyezését kell kérni ahhoz, is, hogy a szülőkkel/hozzátartozókkal interjú készüljön róla.
- A váróhelyiség legyen barátságos, szolgálja mind a gyermek, mind a felnőtt kényelmét. A várakozó gyermekek számára játszótérpet, eszközöket is szükséges biztosítani.
- Az őszinteség, az objektivitás, a tények érthető feltárása, a problémák megértő közlése és mindenkor a segítő szándék kinyilvánítása (Lányiné, 1975).
- Megfigyelés gyakran szükséges más helyszíneken (pl. otthon, óvoda, iskola, stb.) is. Ez hozott, vagy utólag (szempontok megadásával) készített videofelvételekkel és/vagy részletes pedagógiai véleménnyel pótolható.
- Alapvető a vizsgálat szempontjából, a megfigyelések strukturált és kötetlen helyzetekből is származzanak.
- A komplex helyzetek elemzéséhez, a fejlődés követéséhez hasznos a vizsgálatokat, megfigyelési helyzeteket – egyéb, hagyományos dokumentációs formák mellett – videó-felvételen is rögzíteni.



<b>Tevékenység</b>	<b>Idő</b>
Meglévő információk koordinálása, előkészítés	1 óra
Szülői/gondozói interjú	1 – 3 óra
Közvetlen vizsgálat:	
Diagnosztikus megfigyelések, vizsgálatok	1-2 óra
Felmérések	3-4 óra
Konklúziók, szülői konzultáció	1-2 óra
Szakvélemény elkészítése	2 óra
<b>Összesen:</b>	<b>9-14 óra</b>

*1. Táblázat: A diagnosztikus vizsgálat és felmérés időigénye a II., III. diagnosztikus szinten*

## 8.5. VIZSGÁLATI IDŐTERV (ALAP – SZAK – SPECIÁLIS ELLÁTÁS)

### **A vizsgálatok elvégzésének idői kereteire vonatkozó javaslatok**

A vizsgálatkéréstől az első szülői visszajelzésig ne teljen el 2 hétnél több. Az alapellátás szakembereinek (I. diagnosztikus szint) törekedni kell arra, hogy autizmus-gyanú esetén a lehető leggyorsabban továbbítsák megfigyeléseik eredményeit az autizmus-specifikus vizsgálatokat végző szakellátáshoz (II. diagnosztikus szint). A II. diagnosztikus szinten a vizsgálatra való várakozási idő alatt a team egy tagja (vizsgálatvezető) összegyűjti az információkat, majd felel az egyes vizsgálatok ütemezésének tervezéséért, illetve azért, hogy írásban is elkészüljenek a beszámolók. A további vizsgálatok (II. diagnosztikus szint) szükségességét a családdal való konzultáció során fogalmazzák meg, illetve kezdik szervezni a beutalást. Optimális esetben a szülői aggodalmak megfogalmazása, vagy az alapellátás szakembereinek felismerésétől az autizmus-specifikus vizsgálatok eredményeit és javaslatokat tartalmazó szakvélemény elkészítéséig maximum 13 hét telik el.

<b>A diagnosztikus folyamat lépései</b>	<b>Idő</b>	<b>Totál idő</b>
Szülői aggodalmak általános gyermekgyógyászati, fejlődéspediátriai szűrővizsgálata	1 hét	
Fejlődéstörténet, további vizsgálatok megfogalmazása, autizmusra vonatkozó szűrés	1 hét	
Fejlődéspediátriai összefoglaló	ugyanakkor	
<b>I. szűrési-diagnosztikus szint totál idő</b>		<b>2 hét</b>
<b>Autizmus spektrum zavarok gyanú esetén: Autizmus-specifikus vizsgálatok</b>		
Előzetes információk gyűjtése, szülői-gonozói interjúk, egészségügyi-orvosi vizsgálatok	6 hét	
Közvetlen vizsgálatok	2 hét	
Konklúziók megállapítása, konzultáció a családdal	1 hét	
Szakvélemény elkészítése	2 hét	
<b>II. diagnosztikus szint totál idő</b>		<b>11 hét</b>
<b>I-II. diagnosztikus szint totál idő</b>		<b>13 hét</b>
Autizmus diagnosztikus központok vizsgálata	12 hét	
Gyermekpszichiátriai/pszichiátriai vélemény és javaslatok	2 hét	
<b>III. diagnosztikus szint totál idő</b>		<b>14 hét</b>

2. Táblázat: Az egyes vizsgálatok elvégzésének időkerete

## 8.6. JAVASLATOK A SZŰRÉSI ÉS DIAGNOSZTIKAI RENDSZER FEJLESZTÉSÉRE

### Javaslatok a tájékoztatás fejlesztésére

- Az autizmus ismertségének növelése a társadalom legszélesebb rétegeiben közvetve hozzásegíthet a minél korábbi diagnózis megállapításához. Szükséges az elsődleges jelzőrendszer megerősítése:
  - A szülők érzékenységének növelése az alapellátás intézményeiben és kommunikációs felületein (pl. honlapok);
  - A tömegkommunikációs eszközök hatékonyságát kihasználva, az autizmus-tudatossághoz kapcsolódó kampányokkal, könnyen érthető, rövid, az autizmus legjellemzőbb tüneteiről szóló információkkal „meg kell kínálni” a szülőket, hozzátartozókat (szórolapok plakátok, spotok, rövidfilmek, rendezvények);
- Javasoljuk az egészségügyi alapellátásban, a szociális és oktatási ellátás intézményeiben dolgozó szakemberek autizmus tudatosságának szélesítését a fentiekhez hasonló eszközökkel, hasonlóan közérthető/könnyen elérhető módon.
- A specifikus korai fejlesztő, valamint a teljes autizmus ellátó-rendszer gyengesége miatt szükséges a szülők/hozzátartozók számára korai „elsősegélycsomagok” összeállítása.
  - Léteznek már olyan általános tájékoztató anyagok, címlisták (Pl. AOSZ kiadványai), melyek segíthetik a szülőket/hozzátartozókat, hogy a diagnózis megállapítását követően mit tegyenek, hova fordulhatnak segítségért.
  - Szükséges azonban olyan „elsősegélycsomagok” összeállítása, amelyek az elérhető intézmények, szolgáltatók adatain túl érhetően megfogalmazott alapvető ismereteket, tanácsokat is tartalmaznak.

## Javaslatok a szakemberképzés fejlesztésére:

- **A korai szűrés terén:** a tünetek felismerése, azonosítása, a korai szűrésre alkalmas eljárások megismerése.

*Résztevők:* gyermekgyógyászok, védőnők, iskolaorvosok, házi orvosok, bölcsődei gondozók

*Időtartam:* 20 órás képzés az autizmus megértése, illetve a korai tünetek azonosítása (informális megfigyelések, CHAT, M-CHAT használata, értelmezése) témakörökkel

- **Diagnosztika a gyermekkorban:** standardizált diagnosztikus eszközök alkalmazása, standardizált teljesítmény- képesség- és készségfelmérő eszközök alkalmazása, a komplex diagnosztikus tevékenység megismerése, gyakorlata, konszenzus-tréningek, szupervíziók biztosítása.

*Résztevők köre:* gyermekpszichiáterek, autizmus diagnosztikában résztvevő szakemberek - pszichológusok, gyógypedagógusok

*Időtartam:* az eszközök elsajátíthatóságától függően 10-30 óra/eljárás, szupervízió 2 alkalom/év.

- **Felnőttkori diagnosztika:** Felkészítés a felnőttkori diagnosztikában alkalmazható standardizált diagnosztikus és teljesítmény-, képesség- és készségfelmérő eszközök alkalmazására.

*Résztevők köre:* pszichiáterek, pszichológusok, gyógypedagógusok

*Időtartam:* az eszközök elsajátíthatóságától függően 10-30 óra/eljárás, szupervízió 2 alkalom/év.

A célzott képzéseken túl felsőfokú képzések keretében javasoljuk:

- Autizmus-specifikus gyógypedagógiai alapszak beindítását;
- Posztgraduális autizmus-specifikus továbbképzési szak folytatását;

Továbbképzési rendszerfejlesztés keretében javasoljuk:

- Akkreditált, többszintű egészségügyi – szociális – pedagógus továbbképzések indítását, (különös tekintettel a gyermekpszichiátriai és pszichiátriai továbbképzésekre), támogatását autizmus-specifikus szűrés, diagnosztika témakörökkel.

## **Dokumentumok revíziója, újak, bővítése, javaslatok új dokumentumokra**

- Szükség van a Szakmai Irányelvek (2007) felülvizsgálatára, aktualizálására. Szükséges az elmúlt 4 év szakmai előrelépéseinek beépítése az Irányelvekbe, ennek alapján tartalmazzon az egyes életkorokra vonatkozó egyértelműbb ajánlásokat a szükséges és javasolt kivizsgálásokról, ahol lehetséges algoritmusokat.
- Az Irányelvek mellékleteként, vagy önálló módszertani levélként szükséges az alapellátás feladatait kifejteni, és a szűrési protokollt részletezni.
- A Szakmai Irányelvek felülvizsgálatát minél előbb szükséges elvégezni, tekintettel az Irányelvek születésének időpontjára (2007). A felülvizsgálat javasolt gyakorisága 5 év, jelenlegi aktualitását adja továbbá az új diagnosztikus kategorizációs rendszerhez (DSM V.) való adaptálás. A folyamat lebonyolításához szakmai munkacsoport létrehozása szükséges, a multi- és interdiszciplinaritás kiterjedt figyelembevételével, a Pszichiátriai Szakmai Kollégium irányításával. A szakmai munkacsoport feladata bizonyos jogosultságok, kompetenciák esetleges módosítására történő javaslat, pl. diagnosztikai kompetencia.
- A szakma széleskörű tájékoztatása és bevonása érdekében szükséges a meglévő dokumentumok (pl. Szakmai irányelvek, jelen modell, szakmai kompetenciákra vonatkozó modell) ismertetése a szakma különböző fórumain (konferenciák, folyóiratok, továbbképzések), terjesztése, tudatosítása
- Szükséges a dokumentumok alapján létrehozott rövid, gyakorlati leírás, követelményrendszer összeállítása (pl. Módszertani levél készítése).
- Szükséges a jelenleg gyakorlatban használt védőnői szűrővizsgálat dokumentumainak átnézése, kiegészítése az autizmus felismerésére, szűrésére vonatkozó szempontokkal.
- Tekintettel arra, hogy a diagnosztikai folyamat nem állhat meg a diagnózis megformálásánál, annak része a komplex beavatkozási terv (Family Care Plan) megfogalmazása, szükséges a szülők számára korai „elsősegélycsomag”, „100 napos program” összeállítása, melyet a diagnosztikus fázis lezárásakor kap kézhez a család természetesen egyénre szabott módosításokkal.

### **A diagnosztikus rendszer működésére vonatkozó fejlesztési javaslatok:**

- A hatékony szűrés érdekében szükséges az elsődleges jelzőrendszer megerősítése:
  - Szülők érzékenységének növelése, tájékoztató anyagok, film, plakátok, szóróanyagok készítése;
  - Védőnők képzés kiterjesztése az autizmus spektrum zavarok felismerésére vonatkozó tartalmakkal;
  - A védőnők és házi orvosok képzése együtt javasolt, szükséges a kompetenciák tisztázása, ugyanakkor az is, hogy közös szemlélet alakuljon ki az alapellátásban dolgozók között;
  - Gyermekorvosok továbbképzése – az autizmus spektrum zavarra vonatkozó tartalmak megerősítése. Meglévő akkreditált képzési programok adaptálása a célcsoportra, új képzési program kidolgozása, szükséges tananyagok elkészítése, fordítása;
  - Szűrőtesztek fordítása, adaptálása, standardizálása, terjesztése és telepítése (képzés, feltételek megteremtése) az alapellátás különböző szintjein;
  - További diagnosztikus és képességfelmérő tesztek adaptálása, standardizálása (kommunikációs, nyelvi, adaptív viselkedés);
  - A fokozott veszélyeztetettség miatt a testvérek szűrését külön ki kell dolgozni.
- A diagnosztikus szintek feladatainak, a kapcsolódó kompetenciák és folyamatok ismertetése, terjesztése a gyermekpszichiátriai/pszichiátriai ellátórendszerben.
  - Gyermekpszichiáter továbbképzés megerősítése az autizmus spektrum zavarok területén, egyeztetve képző szervezetekkel.
  - Specifikus vizsgáló eljárások terjesztése, képzés.
  - Diagnosztikus központok kialakítása, képzettség és működési feltételek biztosítása.
- A felnőttkori diagnosztika megerősítése
  - Együttműködés kialakítása a szakmai szervezetekkel (pl. Pszichiátriai Társaság)
  - Vonatkozó szakmai dokumentumok terjesztése

- pszichiáterek autizmus irányú képzése, felnőtt pszichiátriai ellátórendszer kialakítása
- a területen dolgozó társszakmák képviselőinek képzése
- a felnőtt alapellátás érzékenyítése annak érdekében, hogy elinduljon a diagnosztikai folyamat, szűrésre kerüljenek a felnőtt alapellátásban (egészségügy, szociális ellátás) kallódó, fel nem ismert személyek

### **Intézményrendszer fejlesztésére vonatkozó javaslatok**

- A szűrés-diagnosztika intézményrendszere háromszintű: az alapellátás intézményei, a pszichiátriai intézmények szintje mellett szükséges ún. „Autizmus diagnosztikus központok” létrehozása a nehezen diagnosztizálható, különféle okból problémás, differenciáldiagnosztikai nehézségeket rejtő esetek ellátására. Ezekben a központokban az autizmus diagnosztikájában használatos teljes eszköz- és módszertár birtokában, specifikus felkészültséggel és gyakorlattal rendelkező szakemberek tevékenykednek. Szükséges a diagnosztikus központok közötti rendszeres kommunikáció, szakmai-módszertani együttműködés és folyamatos megújulás a magas szakmai színvonal biztosítása érdekében.
- Szükséges a teljes szűrési-diagnosztikus folyamatban résztvevő intézmények közötti célszerű munkamegosztás kialakítása, tevékenységük rendszerszemléletű koordinálása. Fontos, hogy a szűrés-diagnosztika szintjei közötti továbbküldés legyen szabályozott, legyen a kliens/család birtokában olyan dokumentáció, mely a következő szint szakemberei számára rendelkezésre áll a korábbi vizsgálatokról, azok eredményeiről.

Mivel általánosságban elmondható, hogy a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottságok jelenleg nem alkalmasak az autizmus diagnosztikai feladatnak ellátására, meg kell teremteni annak feltételeit:

- Minden bizottságban szükséges egy diagnosztikai módszerek terén képzett pszichológus, gyermekpszichiáter alkalmazása.
- Szükséges olyan gyógypedagógus alkalmazása, aki képzett a fejlesztések megtervezését megalapozó felmérések elvégzése terén.
- Fel kell szerelni a szakértői bizottságokat autizmus diagnosztika eszközeivel.

- Meg kell teremteni a szakértői bizottságokban az autizmus diagnózishoz szükséges idő biztosításának feltételeit.



## 9. FELHASZNÁLT SZAKIRODALOM ÉS FORRÁSOK

Autistic Spectrum Disorders a Guide to Best Practise for Screening,Diagnosis and Assessment (Draft) (2005). Idaho Department of Education Special Population Services, Boise

Autistic Spectrum Disorders: Best Practice Guidelines for Screening, Diagnosis and Assessment (2002). California Department of Developmental Services (DDS)

Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve Az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól (2008): Készítette: a Pszichiátriai Szakmai Kollégium, Autizmus Alapítvány, Budapest

Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., Drew, A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 694-702.

Baird, G., et al (2006): Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames:The Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*; Jul 15-Jul 21, 368, 9531; ProQuest Psychology Journals pg. 210-215.

Baron-Cohen, S., Allen, J., Gillberg, C. (1992): Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry* 161, 839-843.

Baron M. (2010): What about old age in Autism? Előadás: A Future for Autism. IX. International Congress Autism-Europe, Catania

Büki Gy. és mások (2004): A pszichomotoros fejlődés zavarainak felismerése és ellátása az alapellátás gyakorlatában. 2. sz. Módszertani levél. Magyar Védőnők Egyesülete

Carter, A.S., Gillham, Sparrow, Volkmar, (1996): Adaptive behavior in autism. *Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 5, 945-961.

Csépe, V. (2008): A különleges oktatást, nevelést és rehabilitációs célú fejlesztést igénylő (SNI) gyermekek ellátásának gyakorlata és a szükséges teendők. In: Fazekas K, Köllő J, Varga J (szerk.) *Zöld könyv a magyar közoktatás megújításáért*. Budapest: Ecostat Gazdaságelemző és Informatikai Intézet,

Fombonne, E. (2005): The Changing Epidemiology of Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 18. 281–294.

Fombonne, E. (2010): Estimated prevalence of autism spectrum conditions in Cambridgeshire is over 1% Evidence Based Mental Health 13(1):32.

Howlin, P. (2010): Autism in adulthood and old age. Előadás: A Future for Autism. IX. International Congress Autism-Europe, Catania

Jones, W., Carr, K., Klin, A. (2008): Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in two-year old toddlers with autism spectrum disorder. Archives of General Psychiatry, 65(8) 946-54.

Jo, W., Brayne, C. (2006): Screening for autism spectrum disorders: What is the evidence? Autism, 10: 11-35

Kereki J., Lannert J. (2009): A korai intervenció intézményrendszer hazai működése. Kutatási zárójelentés. SZMM, FSZK. Budapest

Knapp, M., Romeo, R., Beecham, J. (2007): The Economic Consequences of Autism in UK. Foundation fo People with Learning Disabilities, London

Kuncz E.,és mások. (2008): A szakértői vizsgálati munka protokollja. In. Mesterházi Zs., Nagy Gy. M., Kapcsáné Németi J., Virágné Katona Zs. (szerk.) Inkluzív nevelés. Kézikönyv a szakértői bizottságok működéséhez. Educatio – SuliNova, 5-14.

Lazoff, T; Zhong, L., Piperni, T., Fombonne, E. (2010): Prevalence of Pervasive Developmental Disorders Among Children at the English Montreal School Board. Canadian Journal of Psychiatry. Nov 2010; 55, 11; ProQuest Psychology Journals pg. 715.

Lányiné dr. Engelmayer Ágnes (szerk.) (1975): Áthelyezési vizsgálat I. Tankönyvkiadó. Budapest

Le Couteur, A, et al (1996): A broader phenotype of autism: The clinical spectrum in twins. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines 37(7): 785–801.

Liu Ka-Yuet, King, M, Bearman, P., S. (2010): Social Influence and the Autism Epidemic. American Journal of Sociology 115 (March) 1387-1434.

Lord, C. (2010): Towards DSM V - New trends in diagnosis and classification of ASD. Előadás: A Future for Autism. IX. International Congress Autism-Europe, Catania

Lowe, M., Costello, A.,J. (1988): Symbolic Play Test. Second edition (Finnish version). Windsor: NFER-NELSON.

Mandell, D., S. et al. (2005): Factors Associated With Age of Diagnosis Among Children With Autism Spectrum Disorders. Pediatrics. 116;1480-1486

Merin, N. et al (2007): Visual Fixation Patterns during Reciprocal Social Interaction Distinguish a Subgroup of 6-Month-Old Infants At-Risk for Autism from Comparison Infants. J Autism Dev Disord 37:108–121.

National Autism Plan for Children, UK. - Plan for the Identification, Assessment, Diagnosis and Access to early interventions for pre-school and primary-school aged children with Autism Spectrum Disorder (ASD) (NAPC, 2003). National Initiative for Autism: Screening and Assessment (NIASA), Ann LeCouteur, Chair, Core Working Group, Published by The National Autistic Society for NIASA in collaboration with The Royal College of Psychiatrists (RCPsych), The Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH), All Party Parliamentary Group on Autism (APPGA)

National Screening Committee. First Report of the National Screening Committee (1998). Health Departments of the United Kingdom

New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline (2008): Ministries of Health and Education. Wellington, New Zealand

Petri Gábor – Vályi Réka (szerk) (2009): Autizmus – Tény – Képek. Budapest, Autisták Országos Szövetsége –Jelenkorkutató Alapítvány

Piven J, et al (1997): Broader autism phenotype: Evidence from a family history study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry* 154(2): 185–190.

Piven, J (2001): The broad autism phenotype: A complementary strategy for molecular genetic studies of autism. *American Journal of Medical Genetics* 105(1): 34–35.

Robins, D., Fein, D., Barton, M., Green, J. (1999): The Modified Checklist for Autism in Toddlers M-CHAT. <http://www.mchatscreen.com>

Rogers S., J. (2009): What are infant siblings teaching us about autism in infancy? *Autism Res.* 2 (3): 125–137.

Rutter, M. (2005): Incidence of autism spectrum disorders: Changes over time and their meaning. *Acta Paediatrica.* 94. 2–15.

Rutter, M. (2010): Progress in understanding Autism: 2007-2010. Előadás: A Future for Autism. IX. International Congress Autism-Europe, Catania

Stefanik K., Csepregi A. (2010): Irányelvek autizmus szakértői lista létrehozásához. FSZK. Budapest

Sparrow, S., Balla, D., and Cicchetti, D. (1984). *Vineland Adaptive Behaviour Scales.* Circle Pines, Minnesota: American Guidance Service.

Volkmar, F.R. et al (ed.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Disorders.* Wiley & Sons, Hoboken, New Jersey

Wetherby, A. M. , Prizant, B. M. (2002): *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile.* Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.

Yirmiya, N. et al (2006): The development of siblings of children with autism at 4 and 14 months: social engagement, communication, and cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 47:5, 511–523.

Yirmiya, N., Ozonoff, S. (2007): The Very Early Autism Phenotype. *J Autism Dev Disord* 37:1–11.

Zwaigenbaum, L. et al (2007): Studying the Emergence of Autism Spectrum Disorders in High-risk Infants: Methodological and Practical Issues. *J Autism Dev Disord*.37:466–480.

#### **A 6. sz. mellékletben szereplő eszközök forrásai:**

Bishop, D. V. M., (1983): Test for the Reception of Grammar – TROG. Published by the author and available from Age and Cognitive Performance Research Centre, University of Manchester, M13 9PL.

Csányi, F.I. (1974): Peabody Szókincs Teszt. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola, Budapest.

Gale H. Roid and Lucy J. Miller (1997): Leiter International Performance Scale-Revised (LEITER-R), Stoelting Co. Wood Dale, Illinois

Le Couteur A., Lord C., Rutter M. (2003): Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), Western Psychological Services, Los Angeles, CA.

Le Couteur A., Lord C., Rutter M. (2007): Autizmus Diagnosztikus Interjú – Javított változat. Kapocs Kiadó, Budapest

Leiter, R. G. (1979). Leiter International Performance Scale. Wood Dale, Illinois, Stoelting.

Lord, C., Rutter, M., Dilavore, P. C., Risi, S. (1999): Autism Diagnostic Observation Schedule. Western Psychological Services, Los Angeles.

Lord, C., Rutter, M., Dilavore, P. C., Risi, S. (2007): Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma. Kapocs Kiadó Budapest

Mesibov, G. et al(2007): TTAP: TEACCH Transition assessment Profile, Second Edition. Austin Texas

Rutter, M., Bailey, A., Lord, C. (2003): SCQ: The Social Communication Questionnaire. Manual. Western Psychological Services, Los Angeles, CA.

Schopler, E. et al (2004): Psychoeducational Profile: Third Edition (PEP-3) Western Psychological Services Los Angeles

Schopler, E., Reichler, J., Renner, B. (1988). The Childhood Autism Rating Scale (C.A.R.S.). Los Angeles: Western Psychological Services.

Wechsler, D. (2008): WISC-IV. Wechsler Intelligence Scale for Children – Fourth Edition. Magyar adaptáció: Nagyné R., I., Lányiné E., Á., Kuncz E., Mészáros A., Mlinkó R., Bass L., Kő N. OS Hungary Tesztfejlesztő Kft, Budapest

Wechsler, D. (2009): WAIS-IV. Wechsler Adult Intelligence Scale – Fourth Edition. Magyar adaptáció: Rózsa S., Kő N., Mészáros A., Kuncz E., Mlinkó R. OS Hungary Tesztfejlesztő Kft, Budapest

Woodcock, R.W., McGrew, K.S., Matrer, N. (2003): Woodcock-Johnson Kognitív Képességek Tesztje. Magyar Nyelvű Nemzetközi Kiadás. The Woodcock- Munoz Foundation, Nashville

## 10. MELLÉKLETEK

*1/A sz. Melléklet*

### KÖTELEZŐ SZŰRŐVIZSGÁLATOK

*0-4 napos életkorban:*

- teljes fizikális vizsgálat, különös tekintettel a fejlődési rendellenességek szűrésére
- érzékszervek működésének vizsgálata
- veleszületett anyagcsere-betegségek

*1, 3 és 6 hónapos életkorban:*

- teljes fizikális vizsgálat, különös tekintettel a fejlődési rendellenességek szűrésére
- idegrendszer vizsgálata
- a pszichomotoros és mentális fejlődés vizsgálata
- érzékszervek működésének vizsgálata (látás, kancsalság, hallás)

*1 éves életkorban és 6 éves életkorig évente:*

- idegrendszer vizsgálata
- a pszichés, motoros, mentális, szociális fejlődés és magatartásproblémák feltárása
- érzékszervek működésének vizsgálata a szakmai irányelveknek megfelelően és a beszédfejlődés vizsgálata

*6-18 év között két évente:*

- az anamnézis alapján veszélyeztetett gyerekek kiszűrése, szükség esetén szakorvosi vizsgálatra irányítása
- pszichés, motoros, mentális, szociális fejlődés, magatartásproblémák feltárása
- érzékszervek működésének vizsgálata a szakmai irányelveknek megfelelően

*16 éves korban (a szeptember 1-je és a következő év augusztus 31-e között 16.*

*életévüket betöltők):*

- a kórelőzmény és családi anamnézis ismételt felvétele, az anamnézis alapján veszélyeztetett gyerekek kiszűrése, szükség esetén szakorvosi vizsgálatra irányítása
- pszichés, motoros, mentális szociális fejlődés és magatartásproblémák feltárása
- érzékszervek működésének vizsgálata (látás, kancsalság, ha

1/B sz. Melléklet

Védőnői Szolgálat megnevezése: .....  
Címe: ..... Telefon: ..... E-mail: .....  
A területi védőnő neve (nyomtatott betűkkel): .....

**Védőnői Tájékoztató (Igazolás)**

**1 éves korban végzett területi védőnői szűrővizsgálatról és eredményéről**

[A kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról szóló 51/1997. (XII.18.) NM rendelet alapján]

**SZEMÉLYI ADATOK:**

Gyermek neve: ..... Születési ideje: ..... TAJ száma: .....

Lakcíme/tartózkodási helye (irányítószámmal): .....

**TESTI FEJLŐDÉS:**

Testtömeg: .....(g) Testtömeg percentilis *percentilis\** (\*egyedi értékek szórásának százalékos megoszlását jelzik): .....

Testhossz: .....(cm) Testhosszúság percentilis: .....

Testhosszúságra vonatkoztatott testtömeg percentilis: .....

Féjkörfogat: .....(cm) Kutacs: ..... (ujjnyi) Mellkaskörfogat: ..... (cm)

**PSZICHÉS, MOTOROS, MENTÁLIS, SZOCIÁLIS FEJLŐDÉS ÉS MAGATARTÁSPROBLÉMÁK VIZSGÁLATA:**

Egyszerű utasítást, tiltást gesztus segítségével megért:  igen  nem

Akaratát kifejezi, megérteti magát:  igen  nem

Apró tárgyakat csippentő fogással megfog:  igen  nem

Feláll:  igen  nem Kapaszkodva lépeget:  igen  nem Mászva közlekedik:  igen  nem

Játékot ki-be rámol:  igen  nem

Kanalat próbál önállóan használni:  igen  nem Poharat próbál önállóan használni:  igen  nem

Öltözködésnél, fürdetésnél aktívan közreműködik:  igen  nem

**A szülő elmondása alapján:**

Viselkedése általában kiegyensúlyozott:  igen  nem

Nehezen fogadja el az új helyzetet:  igen  nem

A napirendje kialakult:  igen  nem

**LÁTÁS, KANCSALSÁG VIZSGÁLATA:**

Rámutat képekre:  igen  nem A szemmozgás párhuzamos: igen  nem

**HALLÁS VIZSGÁLATA:**

Figyelmét elterelve hang irányába fordul:  igen  nem Suttogó hangot is figyel, utánoz:  igen  nem

**BESZÉDFEJLŐDÉS VIZSGÁLATA:**

Anyanyelvi hangzókészlettel halandzsázik:  igen  nem Egy-egy szótagot, szót mond:  igen  nem

**MOZGÁSSZERVEK VIZSGÁLATA (lábstatikai problémák, gerinc rendellenességek):**

Végtagok alak eltérése:  van  nincs Végtagok funkcionális eltérése:  van  nincs

Láb deformitás:  van  nincs Mellkas elváltozás:  van  nincs

**EGYÉB MEGJEGYZÉS:** .....

**A védőnői észlelés, vizsgálat alapján, soron kívüli házi gyermekorvosi/házi orvosi vizsgálat**

**javasolt:**

igen  nem

Dátum: ..... év ..... hónap ..... nap

Ph

a területi védőnő aláírása

ÁNTSZ ágazati azonosító kódja: .....

**A védőnői tájékoztató 1 példányát átvettem:**

Dátum: ..... év ..... hónap ..... nap

.....  
szülő/ gondviselő aláírása

**BNO-10<sup>12</sup>**

**A World Health Organisation diagnosztikus rendszeréből**

**F84 - Pervazív fejlődési zavarok**

A zavaroknak egy olyan alcsoportja, melyben a reciprok szociális interakciók, és a kommunikációs sémák minőségi abnormalitása észlelhető. Ezek a minőségi abnormalitások az egyén funkcióit minden helyzetben meghatározzák. Kiegészítő kódokat lehet használni, ha szükséges, a társuló mentális vagy más egészségügyi problémára.

**F84.0 - Gyermekkorai autizmus**

Ennek a pervazív fejlődési zavarnak a diagnózisához a következőknek kell teljesülnie, (a), abnormális vagy károsodott fejlődés 3 éves kor előtti kezdettel,(b), a psychopathologia 3 területén jellegzetes abnormális funkciók: reciprok szociális interakciók, kommunikáció, korlátozott, ismétlődő sztereotip viselkedés. A meghatározott diagnosztikus kritériumokon túl, számos nem specifikus probléma észlelhető, mint fóbiák, alvás és táplálékozási zavarok, dührohamok, (önmaga felé irányuló) agresszió.

Autisztikus zavar:

Autizmus infantilis:

Pszichózis infantilis

Kanner-syndroma

Kivéve: autisztikus pszichopátia (F84.5)

**F84.1 - Atípusos autizmus**

Ezt a pervazív viselkedészavart megkülönbözteti az autizmustól egyrészt kezdetének az időpontja, másrészt, hogy nem teljesül mind a 3 csoportja a diagnosztikus kritériumoknak. Ezt a tételt csak akkor lehet használni, ha az abnormális és károsodott fejlődés 3 éves kor után kezdődik, és az autizmus diagnózisához szükséges a pszichopatológiai abnormalitások mindhárom különböző területen nem észlelhető (reciprok szociális interakciók, kommunikáció, és korlátozott, ismétlődő sztereotip

---

<sup>12</sup> A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása. Tizedik revízió.



viselkedés) annak ellenére, hogy a másik egy vagy két területen jellegzetes rendellenességek figyelhetők meg. Súlyosan retardált egyéneken és a receptív nyelv meghatározott, súlyos fejlődési zavara esetén nagyon gyakori az atípusos autismus.

Gyermekkori atípusos pszichózis

Mentális retardáció autisztikus tünetekkel

A mentális retardáció meghatározásához kiegészítő kódokat kell használni (F70-F79)

#### **F84.2 - Rett-szindróma**

Csak lányokon alakul ki, normál fejlődést követően a 7. hónap és a 24. hónap között indulva, a beszéd, motoros készségek, a kézhasználat részleges vagy teljes elvesztése, amit a fej növekedésének a lassulása kísér. Jellemzi még a célirányos kézmozgások elvesztése, kézszorítási sztereotípiák és hyperventilláció. A szociális és játékfejlődés érintett, de a közösségi érdeklődés megtartott. 4 éves kor körül törzsataxia és apraxia kezd kialakulni, és ezt követően gyakran choreoatetoid mozgászavar. Súlyos mentális retardáció majdnem mindig elkerülhetetlen szövődmény.

#### **F84.3 - Egyéb gyermekkori dezintegratív zavar**

Teljesen normális fejlődési periódust követően alakul ki ez a pervazív fejlődési zavar, melynek során pár hónap alatt különböző fejlődési területeken számos, addig elsajátított készség elveszik. Megszakad a környezete iránti általános érdeklődés. Ismétlődő sztereotip motoros mannerismus és a szociális interakcióknak autizmushoz hasonló abnormalitásai alakulnak ki. Egyes esetekben encephalopathia állhat a háttérben, de a diagnózist a viselkedészavar alapján állítjuk fel.

Demencia infantilis

Dezintegratív pszichózis

Heller szindróma

Szimbiotikus pszichózis

Kiegészítő kódokat kell használni a társuló neurológiai problémák meghatározásához.

Kivéve: Rett-szindróma (F84.2)

#### **F84.4 - Mentális retardációval és sztereotip mozgászavarral társuló túlzott aktivitás**

Nem teljesen meghatározott bizonytalan nozológiai tétel. Súlyos mentális retardációban szenvedő gyermekek (IQ 50 alatt), akik hiperaktívak, nagy problémájuk van a figyelemmel és sztereotip viselkedéssel. A stimuláns gyógyszerek nem hatásosak náluk, ellentétben a normál IQ-val rendelkezőkkel, és ha stimulánsokat kapnak, jelentős dysphoriával, időnként pszichomotoros retardációval reagálnak. A serdülőknél a túlzott aktivitást a semmittevés válthatja fel, ami nem szokványos a hiperkinetikus gyermekeknél, akiknek normális intelligenciájuk van. Gyakran társul globális vagy specifikus fejlődési késéssel (zavarral). Nem ismert, hogy a viselkedési sémát milyen mértékig az alacsony intellektus vagy agyi károsodás okozza.

#### **F84.5 - Asperger-syndroma**

Bizonytalan nozológiai tétel, megtalálható az autizmusra jellemző reciprok szociális interakciók minőségi abnormalitása, amihez az érdeklődés és az aktivitások korlátozott, ismétlődő, sztereotip repertoárja társul. Az autizmustól alapvetően megkülönbözteti, hogy hiányzik a nyelvi vagy kognitív fejlődés késése vagy retardációja. Gyakran társul kifejezett ügyetlenséggel. Határozott tendencia észlelhető, hogy az abnormalitások egészen a serdülőkorig vagy a felnőttkorig fennálljanak. Kora felnőtt korban pszichotikus epizód társulhat hozzá.

Autisztikus pszichopátia

Gyermekkori schizoid zavar

#### **F84.8 Egyéb pervazív fejlődési zavar**

#### **F84.9 Nem meghatározott pervazív fejlődési zavar**

**Részletek az Amerikai Pszichiátriai Társaság diagnosztikus rendszeréből - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-IV. (1994)<sup>13</sup>**

**Pervazív Fejlődési Zavarok**

**299.00 - Autisztikus zavar**

A) Legalább hat jellemzőnek kell jelen lennie az (1), (2) és (3) pontokból, mégpedig legalább kettőnek az (1)-ből és legalább egy-egynek a (2)-ből és a (3)-ból.

(1) Minőségi károsodás a szociális interakcióban, ami az alábbiakból legalább két tünet megjelenésében nyilvánul meg:

- (a) a sokrétű nem-verbális viselkedéselemek, mint a szemkontaktus, arckifejezés, testtartás és gesztusok használatának jelentős károsodása a szociális interakciók szabályozásában
- (b) a fejlődési szintnek megfelelő kortárs-kapcsolatok kialakításának kudarcra
- (c) a spontán törekvés hiánya az öröm, érdeklődés, sikerélmény másokkal való megosztására (pl. érdeklődésének tárgyát nem mutatja meg, nem viszi oda másoknak, illetve nem mutat rá arra)
- (d) a szociális vagy érzelmi kölcsönösség hiánya

(2) Minőségi károsodás a kommunikációban, ami az alábbiakból legalább egy tünet megjelenésében nyilvánul meg:

- (a) a beszélt nyelv kialakulásának késlekedése vagy teljes hiánya (melyet nem kísér a kommunikáció más módjait, pl. gesztust, mimikát felhasználó kompenzációs törekvés)
- (b) adekvát beszéd birtokában lévő egyénnél jelentős károsodás a másokkal való beszélgetés kezdeményezésének vagy fenntartásának képességében
- (c) sztereotip, repetitív nyelvhasználat vagy idioszinkratikus nyelvezet
- (d) a fejlődési szintnek megfelelő változatos, spontán mintha-játék vagy szociális imitatív játék hiánya

(3) Korlátozott, repetitív és sztereotip jellegű viselkedés, érdeklődés és tevékenység,

---

<sup>13</sup> Diagnostic and Staistical Manual of Mental Disorders. 4. kiadás (DSM-IV)

melyek az alábbiakból legalább egy tünet megjelenésében nyilvánulnak meg:

- (a) intenzitásában vagy tárgyában abnormális, egy vagy több, sztereotip, korlátozott érdeklődési kör, amely az egyént kizáró jelleggel foglalkoztatja
- (b) nyilvánvalóan rugalmatlan ragaszkodás bizonyos nem-funkcionális rutinokhoz vagy rituálékhoz
- (c) sztereotip és repetitív motoros manírok (pl. a kéz, az ujjak repkedő vagy csavaró mozgása, vagy komplex egésztest-mozgások)
- (d) tartós belefeledkezés tárgyak részleteibe

B. Hároméves kor előtt megnyilvánuló késés vagy abnormális működés az alábbiak közül legalább egy területen: (1) szociális interakció (2) a szociális kommunikációban használt beszéd, vagy (3) szimbolikus vagy fantázia-játék.

C. A zavar nem magyarázható jobban Rett-féle Zavarral vagy Gyermekkori Dezintegratív Zavarral.

### **299-80 - Rett-féle zavar**

A. Valamennyi az alábbiakból:

- (1) egyértelműen normális pre- és perinatális fejlődés
- (2) egyértelműen normális pszichomotoros fejlődés az első 5 élethónapban
- (3) normális fejkörfogat születéskor

B. Valamennyi alábbi tünet jelentkezése a normális fejlődés időszaka után:

- (1) a fejnövekedés tempójának lecsökkenése az 5. és a 48. élethónap között
- (2) az 5-30 élethónapok között a kéz korábban kialakult célirányos mozgás-funkcióinak elvesztése, amit sztereotip kézmozgások (pl. kéztördelő, kézmosó mozdulatok) kialakulása követ
- (3) a szociális kötődés elvesztése a folyamat korai szakaszában (bár szociális interakció a későbbiekben gyakran kialakul)
- (4) gyengén koordinált járás vagy törzsmozgások megjelenése
- (5) súlyosan károsodott expresszív és receptív beszédfejlődés, súlyos pszichomotoros retardációval

### **299.10 - Gyermekkori dezintegratív zavar**

A. Egyértelműen normális fejlődés legalább az első 2 életévben, amely egyaránt megnyilvánul a kornak megfelelő verbális és nem-verbális kommunikáció, szociális kapcsolatok, játék és adaptív viselkedés területén.

B. A korábban elsajátított készségek klinikailag jelentős elvesztése (a 10. életév előtt), az alábbiakból legalább két területen:

- (1) expresszív vagy receptív nyelv
- (2) szociális készségek vagy adaptív viselkedés
- (3) hólyag- vagy végbélkontroll
- (4) játék
- (5) motoros készségek

C. Működészavarok az alábbiakból legalább két területen:

- (1) minőségi károsodás a szociális interakciókban (pl. a nem-verbális viselkedés károsodása, a kortárskapcsolatok kialakításának kudarca, a szociális vagy érzelmi kölcsönösség hiánya)
- (2) minőségi károsodás a kommunikációban (pl. a beszélt nyelv hiánya vagy késlekedése, a beszélgetés kezdeményezésére vagy fenntartására való képtelenség, a nyelv sztereotip-repetitív használata, a változatos mintha-játék hiánya)
- (3) korlátozott, repetitív és sztereotip jellegű viselkedés, érdeklődés és tevékenységek, ide értve a motoros sztereotípiákat és manírokat

D. A zavar nem magyarázható jobban a Pervazív Fejlődési Zavarok valamely másik, meghatározott alcsoportjával, vagy Skizofréniával.

### **299.80 - Asperger-féle zavar**

A. Minőségi károsodás a szociális interakcióban, ami az alábbiakból legalább két tünet megjelenésében nyilvánul meg:

- (1) a számos nem-verbális viselkedés-elem, mint pl. szemkontaktus, arckifejezés, testtartás, gesztusok szociális interakciók szabályozására való használatának egyértelmű károsodása
- (2) a fejlődési szintnek megfelelő kortárs-kapcsolatok kialakításának kudarca
- (3) a spontán törekvés hiánya az öröm, érdeklődés, sikerélmény másokkal való

megosztására (pl. érdeklődésének tárgyát nem mutatja meg, nem viszi oda másoknak, illetve nem mutat rá arra)

(4) a szociális vagy érzelmi kölcsönösség hiánya

B. Korlátozott, repetitív és sztereotip jellegű viselkedés, érdeklődés és tevékenységek, melyek az alábbiakból legalább egy tünet megjelenésében nyilvánulnak meg:

(1) intenzitásában vagy tárgyában abnormális, egy vagy több sztereotip, korlátozott érdeklődési kör, amely az egyént kizáró jelleggel foglalkoztatja

(2) nyilvánvalóan rugalmatlan ragaszkodás bizonyos nem-funkcionális rutinokhoz vagy rituálékhoz

(3) sztereotip és repetitív motoros manírok (pl. a kéz vagy az ujjak repkedő, csavaró mozgása vagy komplex testmozgások)

(4) tartós belefeledkezés tárgyak részleteibe

C. A zavar klinikailag jelentős károsodást okoz a szociális, munka vagy egyéb fontos funkciók terén.

D. Nincs klinikailag jelentős általános elmaradás a beszédben (pl. kétéves korra egyszerű szavak használata, hároméves korra kommunikatív kifejezések használata).

E. Nincs klinikailag jelentős késés a kognitív fejlődésben vagy a kornak megfelelő önkiszolgálási készségek, a szociális interakción kívüli adaptív viselkedés, illetve a környezet iránti érdeklődés gyermekkori fejlődésében.

F. A Pervazív Fejlődési Zavarok valamely másik, meghatározott alcsoportja, vagy a Skizofrénia kritériumainak nem felel meg.

### **299.80 - Pervazív fejlődési zavar MNO**

(ideértve az atípusos autizmust)

Ezt a kategóriát akkor kell használni, amikor a kétoldalú szociális interakciók, vagy a verbális és nem-verbális kommunikációs készségek fejlődésében súlyos és pervazív károsodás áll fenn, vagy amikor sztereotip viselkedés, érdeklődés és tevékenységek vannak jelen, de a kritériumok nem felelnek meg sem a Pervazív Fejlődési Zavar

valamely meghatározott alcsoportjának, sem skizofréniának, skizotip vagy elkerülő személyiségzavarnak.

Pl. ez a kategória foglalja magába az atípusos autizmus klinikai formáit, amelyek nem felelnek meg az autisztikus zavar kritériumainak a késői jelentkezés, az atípusos tünettan, vagy enyhe küszöb alatti tünetek, illetve ezek együttes jelenléte miatt.

#### 4. sz. Melléklet

#### **Az autizmus spektrum zavarok tünetei<sup>14</sup>:**

#### **„A gyermekkori tünetek**

#### **(a) Korai tünetek az első két életévben**

- társas válaszkészség területén: pl. ölbévételt anticipáló testtartás; válasz jellegű szociális mosoly; kölcsönös, szereplőváltásos preverbális kommunikáció hiánya vagy sérülése;
- közös figyelmi viselkedésekben: pl. orientációs válasz; tárgyak átadása, megmutatása; deklaratív, triadikus közös figyelmi kezdeményezések hiánya vagy sérülése (Osterling és Dawson, 1994, 1999; Filipek et al., 1999; Wimpory et al., 2000; Werner et al., 2000)

#### **(b) Legtipikusabb időszak klinikai tünetek szempontjából a 4-5 éves kor.**

Ebben az életkorban a legnyilvánvalóbbak a fejlődési zavar tünetei, többek között azért is, mert az autizmusban érintett területeken a tipikusan fejlődő gyermekeknél ilyenkor már nagyfokú kompetencia várható el. Az autizmusra jellemző, sajátos klinikai képből tapasztalható viselkedések, tünetek szinte mindegyike megjelenhet ekkor. Az alább felsorolt tünetek egyike sem diagnosztikus értékű *önmagában*, illetve nem elégséges a diagnózis meghozatalához (lásd diagnosztikus algoritmus).

*A kölcsönös szociális interakciók sérülésére utal (lehetnek más tünetek is, vagy nem jelennek meg alábbiak teljes):*

- a környezetében lévő emberek iránt kevésbé érdeklődő, elutasítja a közeledést, nem kedveli a testi kontaktust;
- fájdalomában, bánatában nem keres vigasztalást vagy csak igen sztereotip, tanult módon;

---

<sup>14</sup> Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve Az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól 2008. Készítette: a Pszichiátriai Szakmai Kollégium, Autizmus Alapítvány 8-9-o.



- örömeinek, élményeinek megosztására kevésbé törekszik;
- kritikátlanul közeledik bárkihez (pl. idegenek ölébe ül, táskájukban keresgél, intim családi eseményekről mesél);
- nyilvános helyen zavarba ejtően viselkedik (pl. hangos megjegyzéseket tesz az emberek külsejére);
- a legfeltűnőbb tünetek kortársak között jelentkeznek: nem vagy csak igen ritkán kezdeményez közös tevékenységet társaival, elutasítja a közeledéseket, vagy passzívan terelődik a közös helyzetekben. Lehetséges az is, hogy aktívan kezdeményez, de közeledései bizarrak, sztereotípek, a helyzethez, a társak igényeihez nem illeszkednek;
- csökkent az egyes szociális szerepek közötti különbségek megértése;
- a legtöbb esetben sérült a szemkontaktus kontextusnak megfelelő használata, szociális időzítése a társas interakciók szabályozásában.

*A reciprok kommunikáció minőségi sérülésére utal:*

- a beszédfejlődés késése, megakadása (metakommunikációs kompenzáció nélkül);
- azonnali és késleltetett eholáliák (valódi kommunikatív tartalommal vagy anélkül);
- személyes névmások, személyragok felcserélése;
- idioszinkráziás kifejezések, neologizmák;
- a nyelvhasználat magasabb szintjein jellemzően a pragmatika sérülése és minőségi eltérés a prozódiaiban, beszédritmusban, hangszínben, hangerőben;
- kérdések sztereotip ismételtetése; hosszas, a sajátos érdeklődési körnek megfelelő monológok;
- sztereotip, felnőttes, vagy mesterkélt szófordulatok, pedáns szóhasználat;
- nehézség a kölcsönös, több beszélőváltásos beszélgetés felépítésében;
- a beszédértés színvonala (a nyelvi fejlődési elmaradáshoz képest) szokatlan mértékben függ a helyzettől, a partner személyétől, a szociális tartalomtól és a komplexitástól. Az absztrakt, elsősorban szociális tartalmakhoz kapcsolódó fogalmak, többértelmű szavak megértése, a képes beszéd, az irónia szó szerinti értelmezése okoz problémát;
- arckifejezések, gesztusok, testtartás alkalmazásának és értelmezésének zavara.

*A rugalmas viselkedésszervezés zavarára utal:*

- az életkornak és mentális kornak megfelelő változatos és spontán mintha-játékok, szabadidős aktivitások helyett beszűkült, sztereotip, repetitív tevékenységek dominálnak (legmarkánsabban strukturálatlan helyzetben): pl. tárgyak pörgetése, sorba rendezése; közletről való figyelése, dörzsölgetése, kocogtatása, stb.; magasabb szinten egyes mintha-játék paternek sztereotip ismételtgetése;
  - jellegzetes érdeklődési kör, amely olyan intenzíven foglalja le a személyt, hogy az interferál más tevékenységek végzésével vagy új készségek elsajátításával;
  - az állandósághoz (tárgyi vagy személyi környezetben, rutinokban) való kényszeres jellegű ragaszkodás;
  - nem funkcionális ritualisztikus viselkedések;
  - szokatlan tárgyakhoz való ragaszkodás;
  - sztereotip, repetitív motoros manírok.
- Az „autisztikus triáson” kívüli, gyakori jellegzetességek:
- szenzoros ingerfeldolgozás zavarai (túlzott vagy csökkent érzékenység);
  - egyenetlen képességstruktúra.

### **Serdülő- és felnőttkor**

A serdülő- és felnőttkori klinikai képben az autisztikus triász viselkedéses megnyilvánulásai nem térnek el lényegesen a fentebb felsoroltaktól. A különbségek forrásai:

- a neurotipikus serdülőkori fejlődés, illetve a tranziens időszak sajátosságai;
- felnőttkorban is folytatódó tanulási folyamat, és egyre jobb kompenzáció;
- szembesülés a „mással”, következményes izoláció, depresszió, egyre jobban rögzülő, sivarabb klinikai kép és életvitel;
- értelmi színvonaltól függően is egyre nagyobb divergencia az adaptáció színvonalában;
- serdülőkori hanyatlás (ritkán, elsősorban az alacsonyan funkcionáló leányok esetében);
- a rugalmas viselkedésszervezés zavara, különösen a kényszeres tünetek, valamint a járulékos viselkedési problémák felerősödése;
- komorbid epilepszia indulása;
- egyéb pszichiátriai betegségek: pl. depresszió, OCD, paranoid tünetképzés, stb.

### **Az adatgyűjtés életkortól független egyéb célzott területei**

- a gyermek/felnőtt mindennapjainak összes rendszeres és szokatlan helyszínein megjelenő viselkedési problémák, amelyek interferálnak a mindennapi élettel, kezeléssel, ill. tanulással (különösen agresszió, autoagresszió);
- a környezet reakciói, illetve eltérések a családtagok reakciói között; stressz mértéke/foka a családban (szülők és testvérek is)
- ASD vagy gyanúja más családtagokban;
- korábban már alkalmazott beavatkozások, terápiák, és hatásaik (mellékhatásaik):  
gyógyszeres, pedagógiai, viselkedés-terápiás vagy egyéb pszichológiai kezelés, stb.”

5.sz. Melléklet

**Szűrőeszközök/tesztek**

Szűrőeszköz	Szerzők, év	Szűrési korcsoport
<b>Iskoláskor előtt</b>		
Infant/Toddler Checklist of Communication and Language toddler Development (CHECKLIST)	Blackwell, 2002	Csecsemő, tipegő
Checklist for Autistic Children (CLAC)	Makita, Umezu, 1973	1-4,5
Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)	Robins et al., 2001	1,5-3
Pervasive Developmental Disorders Screening Test (PDDST)	Daniels, 2002; Siegel 1996	0-3
The Questionnaire Concerning Early Symptoms of Autism	Dahlgren and Gillberg, 1989	0-2
Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile (CSBS-DP)	Wetherby és Prizant 2002.	6-24 hónap (kronológiai kor kb. 6 hó-6 év)
Ghuman–Folstein Screen for Social Interaction (SSI)	Ghuman et al., 1998	2-5
<b>Iskoláskorban is alkalmazható</b>		
Asperger Syndrome Diagnostic Scale (ASDS)	Goldstein, 2002, Myles et al, 2005	5-18
Australian Scale for Asperger Syndrome	Atwood, 2001	Általános iskola
Autism Behavior Checklist (ABC)	Krug et al., 1980, Volkmar et al., 1988; Wadden et al., 1991	3-tól

Autism Diagnostic Inventory–Telephone Screening in Spanish (ADI–TSS)	Vrancic et al., 2002	5-30
Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)	Ehlers et al., 1999; Ehlers and Gillberg, 1993	7-16
Childhood Asperger Syndrome Test (CAST)	Scott et al., 2002 Williams et al., 2005	5-11
Children’s Social Behaviour Questionnaire (CSBQ)	Luteijn et al., 1998, 2000	4-18
Developmental Behaviour Checklist–Autism Screening Algorithm (DBC–ASA)	Brereton et al., 2002	4-18
Gilliam Asperger’s Disorder Scale(GADS)	Gilliam, 2005	3-22
Gilliam Autism Rating Scale (GARS)	South et al., 2002	3-22
Pervasive Developmental Disorders Questionnaire (PDD–Q)	Baird et al., 2000 Howlin, 2000	5
Social Communication Questionnaire (SCQ) = Autism Screening Questionnaire (ASQ)	Berument et al., 1999 Bolte et al., 2000	4-40
<b>Közvetlen megfigyelés</b>		
Checklist for Autism in Toddlers(CHAT)	Baird et al., 2000	1,5-3
Flinders Observation Schedule of Preverbal Autistic Characteristics (FOSPAC)	Young, 2002	1,5-2
Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds (STAT)	Stone et al., 2000	

(Forrás: Screening for autism spectrum disorders: What is the evidence? (Jo Williams and Carol Brayne, Autism 2006,: )

## 6. sz. Melléklet

### A gyermekkori vizsgálatok eszközei, a diagnosztikai központok felszerelése

Magyar nyelven is elérhető szűrőeszköz a

- CHAT-Checklist for Autism in Toddlers (Baron-Cohen, S. 1992, Baird et al, 2000) (Módosított változata angol nyelven érhető el, fordítási jogok megszerzése folyamatban: M-CHAT Modified Checklist for Autism in Toddlers Robins et al, 2001) - 1,5-3 évesek szűréséhez, orvosok és védőnők számára
- A Szociális-Kommunikációs Kérdőív (Rutter, M., Bailey, A., Lord, C. (2003). SCQ: Social Communication Questionnaire. Western Psychological Services: Los Angeles, CA. Magyar változat: Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 2007.) 4 éves és 40 éves kor között használható, autizmus spektrumzavar szűrésére. Nem igényel szaktudást az autizmus területén, kitöltése csupán 5-10 percet vesz igénybe, értékelése hasonlóan.

Magyarországon hazai képzéssel elsajátítható, a diagnosztikus folyamatban alkalmazható eszközök az:

- ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised, Autizmust Diagnosztizáló Interjú – javított változat; Ann Le Couteur, Michael Rutter, Catherine Lord; 2003), forgalmazója az Amerikai Egyesült Államokban angol nyelven a Western Psychological Services, Magyarországon, magyar nyelven is elérhető a Kapocs Kiadónál. Standardizált, szemi-strukturált, kérdező alapú diagnosztikus interjú. Felvétele roppant időigényes, használata célzott képzéshez kötött.
- ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule, Autizmust Diagnosztizáló Obszervációs Séma; Catherine Lord, Michael Rutter, Pamela C. DiLavore, Susan Risi, 1999). Forgalmazza angol nyelven az amerikai Western Psychological Services, a magyar nyelvű tesztkészlet megrendelhető a Kapocs Kiadónál, A standardizált eljárás négy független protokollal rendelkező modulból áll, melyek játékos aktivitásokat és beszélgetéseket tartalmaznak. Az ADOS segítségével felmérhető a szociális és

kommunikációs sérülés mértéke és minősége különböző fejlődési szinten álló és eltérő nyelvi képességekkel rendelkező gyermekeknél és felnőtteknél (kisgyermekkortól a felnőttkorig, a beszéd teljes hiányától a fluens beszédig). „Press-típusú” eljárás, strukturált és strukturálatlan helyzetek kombinációjában, így a társas interakciók megfigyelése standard keretek közt lehetséges. Minden modulhoz diagnosztikus algoritmus tartozik. Felvétele (egy modul) 30-50 percet vesz igénybe, használata célzott képzéshez kötött.

A diagnosztikus procedúrát kiegészítő felmérések pl. az első- és másodfokú naiv tudatelméleti működést felmérő tesztek, feladatok (pl. Sally-Ann, Smarties, mentalizációt igénylő történetek).

Egyéb, nem autizmus-specifikus standardizált és informális felmérő-eszközök alkalmazására is szükség lehet a beszéd, akadémikus készségek; játék színvonala, motorikus funkciók, stb. vizsgálatára (pl. Peabody passzív szókinccsteszt; Dunn, 1959; Csányi, 1974; Szimbolikus Játék Teszt; Lowe és Costello, 1988).

Test for the Reception of Grammar – TROG ( Bishop, D. V. M., 1983 Published by the author and available from Age and Cognitive Performance Research Centre, University of Manchester, M13 9PL.) A speciális nyelvfejlődési zavart mutató gyerekek nyelvi megértésének vizsgálatára alkalmas eszköz

Gyermek-, serdülő és felnőttkorban egyaránt nagy jelentőségű lehet az értelmi képességek felmérése a fejlesztési, foglalkoztatási lehetőségek meghatározása, a prognózis előrejelzése szempontjából. Alkalmazható pl. a Wechsler-féle intelligenciatesztek gyermek- és felnőtt magyar változatai (OWI, WISC-IV, WAIS-IV Wechsler Adult Intelligence Scale; Pearson, 2008). Magyarországon jellemzően még nem elterjedt, de az értelmi képességek felmérésére igen alkalmas nonverbális eszköz a Leiter Nemzetközi Nonverbális Teljesítményskála (Leiter, 1979) és a Leiter Nemzetközi Nonverbális Teljesítményskála – Módosított változat (Roid, Miller, 1997).

A Woodcock-Johnson teszt az USA-ban második leggyakrabban használt teszt a Wechsler után. A teszt számos szűksávú képesség mellett 7 széles-sávú képességet mér: Megértés-

tudás (Gm), Hosszútávú előhívás (Ghv), Vizuális-téri gondolkodás (Gv), Auditív feldolgozás (Ga), Fluid gondolkodás (Gf), Rövidtávú emlékezet (Gre), Feldolgozási sebesség (Gs).

VABS (Vineland Adaptive Behaviour Scales, Vineland Adaptív Viselkedéses Skálák; Sparrow et al, 1984) a felnőttkori autonómia szint meghatározására alkalmas szemi-strukturált szülői interjú, mely az orvos-szakértői vélemények kialakításához is használható.

A PEP-3 (Psychoeducational Profile – Revised; TEACCH, Schopler et al, 2003) a képességek, és általános fejlettségi szint megközelítő felmérésére, fejlődés követésére, pedagógusok által is használható felmérő eszköz.

Felnőttkorban kiemelkedő fontosságú az általános képesség- és fejlődési szint felmérése, melyhez alkalmazható az amerikai TEACCH központ által kifejlesztett AAPEP (Adolescent and Adult Psychoeducational Profile, Serdülő és Felnőtt Pszichoedukációs Profil; Mesibov és társai, 1988), illetve megújított változata, a TTAP (TEACCH Transition Assessment Profile; Mesibov, Thomas, Chapman, Schopler, 2007.). Felvétele időigényes, másfél óras közvetlen megfigyelést igényel, és további 3 és fél órát a 3 skála felvétele, ugyanakkor fontos információkkal szolgál az autizmussal élő felnőtt részben önálló, támogatott életvitelre való felkészítéséhez, rámutat a személyes erősségekre és gyengeségekre, támpontot ad az egyes élethelyzetek közötti átmenetek szervezéséhez és az egyéni fejlesztési tervek kialakításához. A teszt hat funkcionális képességterületet (munkakészségek, munkaviselkedés, önállóság, szabadidős készségek, funkcionális kommunikáció, társas viselkedés) vizsgál három különböző helyzetben (közvetlen megfigyelés, otthoni helyzet, iskolai/munkahelyi környezet).

A diagnosztikus központok alapfelszerelése lényegében megegyezik bármely más, a korosztálynak megfelelő felszereltséggel, azonban annak adaptációja szükséges. Javasolt a vizsgáló helyiség ingerszegény berendezése, lehetőség szerint a játékok és eszközök zárt szekrényben való tárolása, amelyekből egyénre szabottan és a vizsgálat aktuális fázisának megfelelően vehetjük elő a szükséges eszközöket. A komplex helyzetek elemzéséhez, a fejlődés követéséhez hasznos, az ADI-R, ADOS felvételéhez szükséges a video-felvétel



technikai feltételeinek biztosítása. Mindemellett szükségesek olyan, általánosabb jellegű vizsgálóeszközök, játékok, nyomtatott eszközök, stb. melyek az általános informális megfigyelés során, a szociális-, kommunikációs-, játék- és feladathelyzet; kooperáció, „önismeret”, személyes emlékezet, a saját környezet és személyes szociális kapcsolatrendszer, alkuképesség, stb. felmérésére alkalmazhatók.

## 7. sz. Melléklet

### **Differenciáldiagnosztikai szempontok**

Az autizmus spektrum zavarok differenciáldiagnózisának nagy jelentősége van egyrészt az állapot pontos értelmezése, ez alapján a szülők felkészítése, a prognózis, a fejlesztés irányainak meghatározása szempontjából.

Differenciáldiagnosztikai szempontok figyelembe vétele szükséges az egyéb fejlődési zavarok, fogyatékoságok, a pszichiátriai zavarok, betegségek, komorbiditás, autizmus spektrum zavarokon belüli, illetve a spektrum határának elkülönítés terén.

- A tünetek hasonlósága, bizonyos átfedések miatt főként kisgyermekkorban nehézséget jelenthet a nyelvi zavaroktól és/vagy a súlyos beszédfejlődési zavaroktól való elkülönítés ahol sokszor a triász minden területén azonosíthatóak típusos tünetek, emellett az anamnesztikus adatok is autizmusra utaló fejlődésmentre utalhatnak, mint például a szociális izolálódás és kényszeres viselkedés. Differenciáldiagnosztikai támpontot a reciprok szociális viselkedés, a nyelvhasználat, a metakommunikáció és a játéktevékenység elemzése, illetve a hosszú távú nyomon követés jelenthet.
- A súlyos mértékű értelmi fogyatékoság esetén is, az átfogó súlyos sérülés részeként gyakran tapasztalhatók súlyos kommunikációs, szociális sérülések, sztereotip, repetitív késztetések. Az autizmustól való elkülönítése nehéz, az esetek túlnyomó többségében kérdéses a gyakorlati, terápiás jelentősége. Amennyiben lehetséges, a képességstruktúra elemzése adhat támpontot, hogy valóban autizmus vezet-e az állapot alapvető tüneteinekhez. A „túldiagnosztizálás veszélye” sokszor ebben a csoportban a legnagyobb.
- Az érzékszervi sérülések egyes tüneteinek is autizmusra utalhatnak, ezekben az esetekben az objektív szakorvosi, illetve műszeres vizsgálatok adhatnak megfelelő támpontokat. Komoly differenciáldiagnosztikai nehézséget jelenthet, hogy az érzékszervi fogyatékoság (vagy az ingerfeldolgozás zavara) mint társuló fogyatékoság jelenik meg autizmusban.

- Az elektív mutizmus, az obszesszív-kompulzív zavar vagy a szélsőséges szociális szorongás esetében az autizmus a triász egy-egy tünetcsoportjának megfelelő jelek mutatkozhatnak, ezért rendkívül körültekintő vizsgálatokat igényel az, hogy jelen vannak-e a triász egyéb tünetei.
- A súlyos hospitalizáció, a szülő-gyermek kötődési zavarok a kezdetben hasonló tünetek ellenére más fejlődési mintázattal, illetve prognózissal bírnak.
- A gyermekkorban induló skizofrénia ritka eseteiben árnyalt elemzést igényel a hallucinációk, illetve az autizmusban tapasztalható késleltetett echolália elkülönítése. Skizofréniaiban az átlagos beszédfejlődés differenciáldiagnosztikai szempont, habár az autizmus egyes eseteiben is tapasztalható (legalábbis formailag) megfelelő beszédfejlődés.
- A felnőttkori skizofrénia vagy a súlyos depresszió, súlyos kényszerbetegség klinikai képe összetéveszthető az autizmussal. Ilyenkor a részletes, a 36 hónapos kor előtti anamnézis, a fejlődés mintázat jelent támpontokat. Ugyanakkor autizmus és pszichotikus állapotok együttes előfordulása sem kizárt.
- Az autizmus spektrum zavaron belüli osztályozás olykor nem könnyű feladat, főként fiatal gyermekek esetében. Lényeges a tünetek súlyosságának, a képességstruktúra, a személyiségkép feltárása a megfelelő ellátás megszervezése céljából (pl. gyermekkori autizmus, Asperger szindróma). A Rett szindróma, illetve a dezintegratív zavar elkülönítésében genetikai vizsgálat, illetve a specifikus tünetek és a készségvesztések megfigyelése szükséges.
- A spektrum határán mozgó enyhe tünetek gyakran nem autizmus spektrum zabvarként merülnek fel, amelyek súlyos félreértések okai lehetnek, a tünetek fokozódásához vezethetnek. Az „enyhe” érintettség nem feltétlenül jelent hosszabb távon is jó prognózist! A bizonytalanságokat az árnyalt diagnosztikai eszközök alkalmazása, a folyamatos nyomon követés, a segítségnyújtás hatásainak elemzése szüntetheti meg.

8.sz. Melléklet:

**A szűrés-diagnosztika „Jó gyakorlatok” listája<sup>15</sup>**

Kor	Autizmus spektrum zavarok szűrése	✓
0-5	Minden gyermekkel foglalkozó szakember végez rutinszerű fejlődési megfigyelést, hogy azonosítsa az atipikusan fejlődő gyermekeket.	
0-5	Minden kisgyermekkel foglalkozó szakember felismeri az autizmussal élő gyermekek eltérő fejlődésmenetét.	
0-5	Az egészségügyi alapellátás szakemberei segítenek azonosítani a szülői aggodalmakat, minden találkozáskor (tanácsadás, orvosi vizsgálat).	
0-5	Működik egy intézmények közötti képző és információmegosztó folyamat, az autizmus spektrum zavarok korai azonosítása céljából.	
0-5	Az egészségügyben dolgozó szakemberek folyamatosan naprakészek a jó gyakorlatok és a vonatkozó kutatások terén.	
0-5	18-24 hónapos kor közötti szűrés részét képezi a CHAT, vagy más elfogadott szűrőeszköz.	
0-5	Az alapellátás szakemberei rendelkeznek olyan intézmények címlistájával, ahová továbbküldhetik a gyermekeket diagnózis megállapítása céljából, autizmus gyanú esetén.	
0-5 6é. fölött	A titoktartás kereteinek betartásával az intézmények egymás között hatékonyan megosztják az információkat, így biztosítva a teljesebb vizsgálat hatékonyabb és rövidebb időn belül történő lebonyolítását.	
0-5 6é. fölött	Amilyen hamar csak lehet, elkészül az autizmus diagnózis, a család tanácsadásának kezdeményezése, az intervenció előmozdítása érdekében.	
0-5	A klinikus csoport minden tagja ismeri és képes felismerni a gyermek fejlődési szintjét és viselkedési formáit, amelyek a kisgyermekkorai autizmus diagnózis kritériumainak felelnek meg.	

<sup>15</sup> A lista az alábbi útmutatók adaptálásával készült:

Autistic Spectrum Disorders: Best Practice Guidelines for Screening, Diagnosis and Assessment (2002). California Department of Developmental Services (DDS)

Autistic Spectrum Disorders a Guide to Best Practise for Screening, Diagnosis and Assessment (Draft) (2005): Idaho Department of Education Special Population Services, Boise”

0-5	Mivel a tünetek az idők során változnak, a korai autizmus diagnózissal rendelkező kisgyermeket újrvizsgálják legalább évente, a diagnózis megerősítése, a beavatkozás megtervezése céljából.	
<b>Diagnosztikus vizsgálat</b>		✓
0-5 6é. fölött	A diagnosztikus vizsgálat tartalmazza a funkciók komplex vizsgálatát, az autizmus más állapotoktól való elkülönítése céljából, továbbá teljes profilt nyújt a gyermekről, hogy lehetővé váljon az átfogó intervenció megtervezése és a szolgáltatások beindítása.	
0-5 6é. fölött	A gyermekkel és a családdal való találkozás előtt megtörténik a diagnosztikus vizsgálat megtervezése: a fontos háttér információk áttekintése, a tesztek kiválasztása, a formális vizsgálatokat kiegészítő informális megfigyelés lehetősége.	
0-5 6é. fölött	Az átfogó diagnosztikus vizsgálatot multidiszciplináris csoport végzi. Ennek hiányában egy olyan klinikus szakember, aki autizmus-specifikus képzésben részesült és van gyakorlata autizmussal élő kisgyermekek vizsgálatában, szintén adhat diagnózist.	
0-5 6é. fölött	Az egészségügyi alapellátás és más szakemberek együtt adnak autizmus diagnózist a gyermeknek és végzik a kezelését, illetve segítik, koordinálják a speciális ellátást és szükség esetén a további beutalókat.	
0-5 6é. fölött	A szakmai színvonalat rendszeres képzésekkel tartjuk szinten, melyek egy eset áttekintéséből, egyéni csoportos esetmegbeszélésből, illetve az aktuális szakirodalom megvitatásából állnak.	
0-5 6é. fölött	Amikor klinikailag indokolt, különböző helyszíneken és időpontokban történik a gyermek megfigyelése, amely növeli a megszerzett információ validitását és segíti a diagnózist, az esetkezelést és az intervenciót.	
0-5 6é. fölött	A vizsgálat/felmérés folyamata a releváns háttér-információk áttekintésével indul. Megtörténtek a törekvések arra, hogy még a gyermekkel és a családdal történő találkozás előtt minél többet összegyűjtsünk.	
0-5 6é. fölött	A diagnózis pontosságának fokozása érdekében a diagnózist felállító csoport formális diagnosztikus eszközöket, informális klinikai tapasztalatokat és benyomásokat együttesen felhasznál.	

0-5	A vizsgálatok során minden gyermek hallás és látás szűrésen esik át, és szükség esetén a megfelelő szakemberhez kerül beutalásra.	
0-5 6é. fölött	A gyermek közvetlen megfigyelése strukturált és strukturálatlan környezetben egyaránt megtörténik, pontosabb autizmus diagnózis érdekében.	
0-5 6é. fölött	A kognitív működés vizsgálata mind verbális mind nonverbális területen a gyermek teljes diagnosztikus profiljának szükségszerű része. Amikor a formális mérések nem megfelelőek, fejlettségi szintek megítélését és/vagy informális méréseket használunk.	
0-5 6é. fölött	Az egyéb területek mellett adaptív funkciókat minden gyermeknél vizsgálunk, mivel ezek kulcs fontosságúak az autizmus diagnosztikában és/vagy a társuló mentális retardáció megállapításában.	
<b>A beavatkozást tervezését segítő felmérés</b>		✓
0-5 6é. fölött	A gyermek viselkedésének és fejlődési profiljának vizsgálatát megismételjük, folyamatosan fenntartjuk azért, hogy a vizsgálat eredményeit, következtetéseit átgondoljuk, újra formáljuk és megfelelő intervenciót tervezzünk .	
0-5 6é. fölött	Alapvetőnek tartjuk a szülők bevonása a vizsgálati folyamatba, mivel ők ismerik a legjobban a gyermeket.	
0-5 6é. fölött	A kulturális és családi értékeket a vizsgálati folyamatban végig figyelembe vesszük, mert ezek befolyásolják a csoport javaslatait és az intervenció megtervezését.	
0-5 6é. fölött	Gondosan kiválasztjuk azt a helyszínt, ahol a gyermeket vizsgáljuk (vizsgáló központ, otthon, a gyermeket gondozó központ, intézmény), hogy reprezentatív információhoz jussunk a gyermek fejlődését és viselkedését illetően.	
0-5 6é. fölött	Bár minden területet minden gyermek esetében meg kell vizsgálnia a csoportnak, a multidiszciplináris csoport a mélyebb vizsgálatokat minden gyermek és családja egyedi igényeihez igazítja, személyre szabja.	
<b>Az eredmények megfogalmazása, közzlése és dokumentálása</b>		✓

0-5 6é. fölött	A diagnózis megfogalmazása, a vélemény elkészítése a DSM-IV, illetve a BNO-10 kritériumainak integrálásával történik.	
0-5 6é. fölött	A diagnózist a családdal azok a klinikusok és a csoport azon tagjai közlik, akik a gyermekről kialakult átfogó képet leginkább képesek értő módon kommunikálni.	
0-5 6é. fölött	Az írásos vélemények azokat a diagnosztikus eredményeket, következtetéseket rögzítik, melyek az adott DSM IV kritériumokkal hozhatók kapcsolatba. Ezek a vélemények mind a szülőkhöz mind a szolgáltatásban közreműködőkhöz eljutnak és a folyamat következő fázisára vonatkozó praktikus javaslatokat tartalmaznak.	
<b>A beutalás, a diagnosztikus vizsgálat, a felmérés kérdési és koncepciói</b>		✓
0-5é. 6é. fölött	A érintett felek (akik és akikhez beutalnak) részletes információkat kapnak a vizsgálatokról azért, hogy a beutalási folyamat akadálytalanul történjen és hogy minimalizáljuk a késlekedést és oldjuk a gyermekekre, családokra és szolgáltatókra nehezedő stresszt.	
6é. fölött	Idősebb gyermekek és serdülők esetében inkább multidiszciplináris csoport végzi a diagnosztikus vizsgálatokat és a beavatkozás megtervezését, mivel itt sokféle vizsgálat válhat szükségessé.	
0-5é. 6é. fölött	A minőségi intervenció tervezésének alapja a párhuzamosan meglévő pszichiátriai állapot és a konzekvens tünetek pontos azonosítása és leírása.	
6é. fölött	Idősebb gyermekek és serdülők diagnosztikus vizsgálatánál is pontosan megismerjük a részletes családi orvosi/pszichiátriai előzményeket és áttekintjük a pszichoszociális tényezőket, melyeknek szerepe lehet a klinikai tünetek megnyilvánulásában.	
0-5é. 6é. fölött	Egybevetjük a sokféle forrásból származó információkat, melyek erősítik a diagnózis megbízhatóságát, a következtetéseket az összes eredmény figyelembe vételével súlyozzuk.	
0-5é. 6é. fölött	A fejlődési zavarok diagnosztikájával foglalkozó intézmények együttműködnek a fejlesztést, a család megsegítését végző intézményekkel, hogy hatékonyan biztosítsák az autizmussal élő gyermekek egyedi	

	szükségeinek megfelelő szolgáltatásokat.	
6é. fölött	Az idősebb gyermekeknél az intervenció tervezés része az átmenethez szükséges készségek felmérése, mint pl. átmenet általános iskolából középiskolába vagy otthonról lakóotthonba költözés.	
6é. fölött	A vizsgálati protokollt úgy tervezzük, hogy az segítse a funkcionális tantervi célok és intervenciók stratégiák fejlesztését, melyek a gyermek feltárt készségeire és tanulási stílusára támaszkodnak.	
<b>A beutalás/továbbküldés folyamata</b>		✓
0-5é. 6é. fölött	A beutalási folyamat résztvevői világosan megállapítják a továbbküldés okát, kiválasztják a legmegfelelőbb vizsgálati lehetőségeket és időben megosztják a szükséges információkat.	
<b>A vizsgálati folyamat komponensei</b>		✓
6é. fölött	Megfelelő nyelvi készségekkel rendelkező idősebb gyermekek és kamaszok esetében a pontos vizsgálat részeként személyes (szemtől-szembe) interjú végzünk.	
6é. fölött	Ha a vizsgálat pszichiátriai rendellenességek differenciáldiagnózisát igényli, a klinikus további beutalási lehetőséget és/vagy konzultációt keres, ha szükséges.	
6é. fölött	Mivel a gyermekek és serdülők nyelvi készségeinek kifejezésében nagy eltérések tapasztalhatók, a diagnosztikus vizsgálat szükséges része egy alapos kommunikációs felmérés.	
6é. fölött	Az intervenció tervezésének részeként felmérjük az akadémikus készségeket, amikor tanulási, viselkedési vagy pszichiátriai zavart gyanúja merül fel, amelyek befolyásolhatják a tünetek megjelenését.	



