



AUTIZMUS SPEKTRUM ÁLLAPOT

AZONOSÍTÁS, MEGÉRTÉS, FEJLESZTÉS

Autism Europe hivatalos kiadványa

Catherine Barthélémy

Joaquín Fuentes

Patricia Howlin

Rutger van der Gaag



© Autism-Europe, 2019 július

Ez a dokumentum az Autizmus Leírása - Autism Europe publikáció frissített kiadása. A szerzők ezért a munkáért semmilyen juttatást nem kaptak. Az Autism Europe a dokumentum tartalmát nem befolyásolta.

A kiadvány az Európai Bizottság Foglalkoztatás, a Szociális Ügyek és a Társadalmi Befogadás Főigazgatóságának (DG EMPL) támogatásával készült, az Európai Közösség Program - Jogok, egyenlőség és polgárság program keretein belül.

Kiadvány tartalma nem feltétlenül tükrözi az Európai Bizottság véleményét vagy nézeteit.



AZ AUTISM-EUROPE ELNÖKSÉGÉNEK ELŐSZAVA

Az Autism-Europe (AE) egy körülbelül 90, országos, regionális és helyi autizmussal foglalkozó szervezetből álló nemzetközi hálózat. A tagszervezetek 38 országban képviselik az autizmus spektrumon lévő személyek és családjaik érdekeit. Az AE fő célja, hogy jogaikat előmozdítsa, javítsa életminőségüket és elősegítse teljeskörű inklúziójukat. Központja Brüsszel, így hatékonyan kapcsolja össze tagszervezeteit, valamint európai, illetve nemzetközi intézményeket, és más, hasonló gondolkodású szervezeteket.

E dokumentum iránymutatást ad számos kulcsfontosságú témában a diagnózistól az élethosszig tartó támogatásig, különös figyelmet fordítva arra, hogy elősegítse az autizmus evidencia-alapú és jog alapú megközelítését, illeszkedve a fogyatékoság szociális modelljéhez és A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményhez. Célja, hogy az európai és nemzetközi kutatásokból nyert evidencia-alapú adatokat elérhetővé tegye a szélesebb nagyközönség számára azért, hogy elősegítse az autizmus jobb megértését, és ezáltal pozitív hatást gyakoroljon az autizmus spektrumon lévők életére.

E referencia dokumentum kétezres első kiadása óta az autizmussal kapcsolatos ismereteink sokat fejlődtek, ugyanakkor továbbra is fennállnak eltérések Európán belül az evidencia-alapú tudásanyaghoz való hozzáférésben. Ezenfelül szükséges számos kutatási terület mélyebb feltárása annak érdekében, hogy az autizmus spektrumon lévő embereknek biztosítható legyen a lehető legjobb gondoskodás és támogatás, valamint egyenlő hozzáférés a különböző lehetőségekhez.

Az autizmus megjelenési formái széles spektrumot fednek le. Vannak érintettek, akik sok támogatásra szorulnak, van aki tanulásban akadályozott, illetve egyéb, az autizmussal együtt felmerülő állapottal él. Egy diagnózis megállapításához

általában annak felmérése szükséges, hogy az illetőnek korábban már huzamos ideig tartó nehézségei voltak a társas kommunikációval és interakcióval, viselkedése, illetve érdeklődési köre pedig korlátozott és ismétlődő mintázatokat mutat gyermekkorától kezdve oly mértékben, amely korlátozza és rontja a hétköznapi funkcionálás szintjét.

Ahhoz, hogy lehetővé tegyük az autizmus spektrumon lévő emberek számára a hosszú, és teljes értékű életet olyan önállóan és függetlenül, amennyire csak lehet, szükséges a társadalom gondolkodásmódjának megváltozása, hogy az érintettek aktív társadalmi részvételét és inklúzióját támogassuk. Ez magában foglalja a szükséges támogató szolgáltatások létrehozását és fenntartását, valamint a különböző szektorokban az autizmus-specifikus akadálymentesítés előremozdítását. Különösen fontos egészségügyi szükségleteiket az autizmus diagnózison túl is figyelembe venni, mivel esetükben igazoltan nagyobb az idő előtti elhalálozás kockázata bármilyen halálokot nézve. Számos tényező akadályozza a megfelelő hozzáférést az egészségügyi ellátáshoz. Ilyen tényező többek közt a társadalmi kirekesztés, az egészségügyi szolgáltatások hozzáférhetőségének hiányosságai és az egészségügyi szakemberek nem kielégítő autizmus-tudása, például annak kapcsán, hogy a fájdalom és egyéb egészségügyi problémák milyen formában jelenhetnek meg az autizmus spektrumon lévő embereknek. Ebből kifolyólag szükséges különböző képzések kialakítása, az egészségügyi rendszerek felkészültebbé, autizmusbarátabbá tétele, valamint körültekintő diagnosztikus folyamatok tervezése az autizmus spektrumon lévő személyek számára az egészségügyi alapellátás minden területén.

Minden, az autizmus spektrumon lévő személy különböző, és sokféle olyan erőt és képességet mutathatnak, amelyek közvetlenül kapcsolódhatnak magához az autizmus diagnózishoz. Kulcsfontosságú tehát a személyre szabott megközelítés követése, és az ezekre az erőségekre történő építkezés azért, hogy támogatni tudjuk az embereket a bennük rejlő potenciál kibontakoztatásában. Az egyéni fejlesztési tervek figyelembe kell vegyék az egész élethosszt (csecsemőkortól az idős korig) és különös figyelmet kell fordítani az emberek átmeneti időszakokban történő támogatására. A támogatásnak egyénre szabottnak kellene lennie annak érdekében, hogy maximalizálja az életminőséget, továbbá a kimeneteket az egyes személyek célkitűzéseinek megfelelően kellene értékelni.

Az autizmus spektrumon lévő emberek jelenlegi helyzetükkel, jövőjükkel, valamint az általuk értékesnek tartott kimenetekkel kapcsolatos meglátásai központi szerepet kell, hogy játsszanak e tervek kialakítása során.

Így az életüket érintő jelentősebb döntésekben nekik kellene határozni és irányítani, tiszteletben tartva a választásaikat. Ennek érdekében megfelelő támogatást kell, hogy kapjanak a döntéshozatal folyamán. Elengedhetetlen, hogy amikor csak erre szükség van, bevonjuk a barátokat, családtagokat, segítőköt és azokat az embereket akik fontosak az érintettnek.

Az autizmus spektrumon lévőket támogató családtagok szerepe megbecsülendő, emellett fontos lenne, hogy megkapják a szükséges segítséget ahhoz, hogy hozzájárulhassanak családtagjaik jogainak teljes és egyenlő gyakorlásához.

Az autizmus leírására használt szavak és kifejezések Európa-szerte eltérőek és az idők folyamán változnak. Fontos, hogy olyan kifejezéseket használjunk melyek tiszteletteljesek, pozitívak és elfogadhatók az autisták közösségének. Vannak, akik az "autista személy" kifejezést kedveli, mások jobban szeretik az "autizmussal élő" vagy "autizmus spektrumon lévő" elnevezést. Az Autism Europe tiszteletben tartja ezt a sokszínűséget, ahogy ezt az elfogadható nyelvezetről szóló iránymutatásokban is leírtuk. A szerzők úgy döntöttek, hogy az "autizmus" kifejezést használják az "autizmus spektrum zavar" helyett jelen dokumentum.

Az Autism Europe szeretné kifejezni őszinte háláját e dokumentum szerzőinek és lektorainak. E nemzetközileg elismert szakemberek nagylelkű munkája tovább segíti az autizmus jobb megértésének előmozdítását. Szánjuk ezt a dokumentumot nemcsak az autizmus spektrumon lévő személyeknek és családjaiknak, hanem minden olyan szakembernek, aki az érintett személyekkel dolgozik, valamint az európai és nemzeti hatóságoknak, akik felelősek azért, hogy implementálják a szükséges intézkedéseket azért, hogy az érintettek és családjaik teljes mértékben élhessenek jogaikkal és részt vehessenek a társadalomban.

A SZERZŐKRŐL

Catherine Barthélémy professzor emeritus, a Toursi Egyetem Gyermkepszichiátriai központjának, valamint a hozzá tartozó Autizmus INSERM kutatócsoportjának tiszteletbeli igazgatója, Nemzeti Orvosi Akadémia tagja a franciaországi ARAPI (Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations - Egyesület az autizmus kutatására és a nem megfelelő alkalmazkodás megelőzésére) alelnöke.

Joaquín Fuentes a spanyolországi Donostiában/San Sebastianban a Policlínica Gipuzkoa Gyermek- és Serdülő Pszichiátriai Szolgálatának vezetője, valamint kutatási szaktanácsadó a GAUTENA Autizmus Egyesületnél. Az European Society for Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP) – Európai Gyermek- és Serdülő Pszichiátriai Társaság - külső tanácsadó bizottsági tagja, ESCAP Autizmus Szakirányú Tanácsadója címen.

Patricia Howlin a klinikai szakpszichológia professzor emeritusa a londoni King's College Pszichiátriai, Pszichológiai és Idegtudományi Intézetében.

Rutger Jan van der Gaag a klinikai gyermek- és serdülő pszichiátria professzor emeritusa a Radboud Egyetem Egészségügyi Központjában, Nijmegenben, valamint a pszichoszomatika professzora a Stradina Egyetemen a lettországi Rigában; a Holland Pszichiátriai Társaság korábbi elnöke és a Holland Királyi Egészségügyi Szervezet nemrég leköszönt elnöke. Számos szülő-, és betegszervezet tanácsadója Hollandiában és más országokban egyaránt; A "Papageno Alapítvány Az Autisták Társadalmi Inklúziójáért" elnöke.

LEHETSÉGES ÖSSZEFÉRHETLENSÉGEK

Prof. Barthélémynek nincs említésre méltó pénzügyi kötődése.

Dr. Fuentes az utóbbi három évben kutatási támogatást kapott a következőktől: III. Károly Egészségügyi Intézet (Institute of Health Carlos III) / Európai Bizottság; Policlínica Gipuzkoa Alapítvány; Servier; Roche és IMI / AIMS-2 Kísérleti Projekt. Konferenciákon és oktatási eseményeken való részvételhez kapott támogatást a következőktől: Policlínica Gipuzkoa Alapítvány, ESCAP, AACAP, AEPNYA és Shire.

Prof. Howlinnek nincs említésre méltó pénzügyi kötődése.

Prof. van der Gaagnak nincs se említésre méltó pénzügyi kötődése se egyéb összeférhetlenséggel kapcsolatos ismertetnivalója.

A LEKTOROKRŐL

A dokumentumot a következő szakértők lektorálták, akik a 2024-2025-ös javított kiadás előkészítését is végzik majd: Prof. Frédérique Bonnet-Brilhaut (Franciaország), Dr. James Cusack (EK), professzor Wouter Staal (Hollandia) és Marcos Zamora-Herranz, BS, MS (Spanyolország).

A DOKUMENTUMBAN HASZNÁLT TERMINOLÓGIA ÉS NYELVEZET

A dokumentum a jelenlegi, diagnosztikai kézikönyvekben is használt terminológiát használja. Mint ilyen lehet, hogy nem mindig tükrözi az autista közösség minden tagjának preferenciáit az autizmus leírása kapcsán.

További információért, kérjük, keresse fel:

<https://www.autismeurope.org/about-autism/acceptable-language/>.

INDEX

3	Előszó
5	A szerzőkről és a lektorokról
7	Bevezetés
8	Felismerés
11	Az autizmus működésének és okainak megértése
13	Korai felismerés és diagnosztikus kivizsgálás
18	Fejlesztés
24	Gyakorlati kérdések
26	Diagnosztikus kritériumok
29	Felhasznált irodalom
32	Könnyen érthető változat

BEVEZETÉS

Az autizmus spektrum állapotnak (a továbbiakban autizmus) napjainkig nem találtak egyetlen specifikus biológiai markerét sem. Így az autizmust továbbra is a viselkedésbeli jegyek alapján határozzák meg. Ezeket a vonásokat a különböző nemzetközi diagnosztikai és klasszifikációs rendszerek tartalmazzák: DSM-5, (Amerikai Pszichiátria Társaság), és BNO-11 (Egészségügyi Világszervezet). Ezeket a rendszereket időről időre felülvizsgálják azért, hogy belekerüljenek az új kutatási eredmények. A klasszifikációs rendszerek nélkülözhetetlenek az egyéni klinikai diagnózishoz és a szakterület előrehaladásához.

Ez a rész az autizmus diagnosztikus kritériumaival kezdődik, majd olyan kérdésekkel folytatódik, melyek fontosak az autizmusban érintetteknek, illetve azok számára, akikre ez a sok kihívással járó állapot hatással van. E dokumentum a jelenleg elérhető legfrissebb ismeretek alapján készült és lehet, hogy jövőbeli kutatási eredmények szükségessé teszik a módosítását.

Habár a genetikai tényezők jelentős okozati szerepet játszanak, egyéb többtényezős mechanizmusok is közrejátszanak az etiológiában. Mindezen tényezők egymásra hatása eredményezi a központi klinikai tünetek megjelenési formáinak jelentős változatosságát. Mivel az autizmus alapvetően egy fejlődési állapot a megjelenési formái az életkor, a kognitív és tanulási képességek, valamint a tapasztalatok

függvényében is eltérhetnek. Mindemellett az autizmus egy élethosszig tartó állapot és mint ilyen, a kapcsolódó szükségletek dinamikusan, és a környezeti tényezők hatására változnak.

A klinikai diagnózisnak nem negatív címkének kellene lennie, hanem sokkal inkább egy a hatékony fejlesztés és támogatás irányába mutató útjelző táblának, mely az adott személy egyedi képességeinek és szükségleteinek felismeréséhez vezet. Habár a legsikeresebb programokban megtalálhatóak bizonyos közös kulcselemek, rengeteg lehetséges terápia van, melyek közül sok segíthet egyes helyzetekben, vagy egy adott személy bizonyos problémáin. Ezeket a lehetőségeket figyelembe kell venni az egyéni fejlesztési tervek kialakítása során.

Ezeket a terveket folyamatosan felül kell vizsgálni és ellenőrizni kell a hatékonyságukat, valamint, hogy mennyire felelnek meg az egyén fejlődésének és körülményeinek. Fontos elfogadni azt is, hogy minden egyes ember egy család, illetve a társadalom tagja. A támogatásban résztvevő feleket bátorítani és támogatni kell abban a törekvésben, hogy kialakítsanak egy olyan környezetet, amely az autizmus spektrumon lévő személyeknek lehetővé teszi lehetőségeik kiaknázását, boldogabbá teszi őket és javítja életminőségüket.

FELISMERÉS

Klinikai kép

Az autizmussal diagnosztizált személyek száma az utóbbi évtizedekben jelentősen megemelkedett. Habár a becslések változóak, jelenleg általánosan elfogadott, hogy az autizmus előfordulási gyakorisága 1-1,5%. Ennek pontos megállapítása nehéz az autizmus nagymértékű változatossága miatt, illetve mivel a diagnosztikus kritériumok az idők folyamán sokat változtak. Így az autizmus súlyossága nagymértékben eltérő lehet nemcsak a különböző személyek között, hanem egy adott ember esetében is különböző életszakaszokban. Néhány tünet látványosabb és intenzívebb lehet egy adott életkorban, de aztán változhat jellegében és súlyosságában is, ezzel egy másik időszakban nagyon különböző klinikai profilt eredményezve.

A viselkedéssjegyek változatossága mellett a kognitív képességek is nagyon eltérőek lehetnek, átlagos, vagy annál magasabb intelligenciától a súlyos képességszavarokig. Habár korábban úgy gondolták, hogy az autista személyek nagy többsége értelmileg súlyosan akadályozott, a jelenlegi kutatások megerősítik, hogy sok érintett intellektusa a normál tartományban van.

A jelenlegi ismereteink alapján elfogadott tény az, hogy autizmus diagnózisban jelentős a nemi torzítás van jelen. Gyermekkorban a fiúk és a lányok aránya kb. 3-4:1. Azonban egyre inkább látjuk, hogy a lányok esetében a diagnózis gyakran megkésett, továbbá, hogy a jelenlegi diagnosztikus rendszerek feltehetően kudarcot vallanak a nőknél megjelenő, kevésbé látványos nehézségek felismerésében. Ily módon a körülhatárolt érdeklődéseik, illetve tevékenységeik (például smink, divat, vagy híres zenészek, színészek) valószínűleg társadalmilag elfogadhatóbbak, mint a férfiakéi; zárkózottságukat a társaságban gyakran félénkségnek tekintik. Álcázási képességük (camouflaging), vagyis a társadalmilag megfelelő viselkedés utánzása szintén hiányzó vagy helytelen diagnózishoz vezethet.

Egyéni eltérések ellenére a diagnózis alapja a BNO 11-ben és a DSM 5-ben egyaránt a klinikailag jelentős tünetek megjelenése két fő területen: a reciprok (kölcsönös) társas kommunikáció nehézségei, valamint a körülhatárolt érdeklődés és a repetitív viselkedések jelenléte. Bár korábban volt némi különbség a két besorolási rendszer között, jelenleg a legfontosabb jellemzők tekintetében nagyon hasonlóak. Azonban a DSM 5-tel szemben az BNO-11 kritériumai nem tartalmazzák a túlzott érzékenységet (hiperszenzitivitás) vagy alulérzékenységet (hiposzenzitivitás) bizonyos ingerekre, illetve a szokatlan érdeklődést a környezet bizonyos érzékelhető jellemzői iránt. Az egyszerűség kedvéért a két idézett besorolási rendszer kritériumai a kiadvány függelékében megtalálhatóak.

További fontos tényezők, melyeket érdemes figyelembe venni

Az autizmus spektrumon lévő embereket egy sor egyéb, az autizmussal együttesen megjelenő nehézség is érinti. Gyakoriak köztük a neurológiai problémák, például az epilepszia, különösen intellektuális képességszavarral élők esetén. A jelenleg legfrisebb rendszerezett szakirodalmi áttekintések kiemelik mindemellett a kapcsolatot az autizmus és bizonyos mentális egészségi problémák között. Ilyenek az ADHD (figyelemhiányos hiperaktivitászavar), étkezési zavarok, tikkek, kényszerbetegségek és egy sor affektív zavar. Az autizmus spektrumon lévő embereknél különösen nagy a szorongás és a depresszió kialakulásának veszélye, ami nagyon negatív hatást gyakorolhat a felnőttkori működésre. Pszichotikus zavarok, mint például a skizofrénia esetében az elérhető adatok alapján viszonylag alacsony a spektrumon lévő emberek közti előfordulási

gyakoriság. Egy sor egyéb, az autizmussal együtt megjelenő állapotot is leírtak, ilyen többek közt a katatónia, a szerhasználat és függőségi zavarok (nyugtatók, alkohol, szerencsejáték, online játék, stb).

Azonban a becslések az ilyen zavarok gyakorisága kapcsán nagymértékben eltérőek, és egyértelmű, hogy kapcsolatuk az autizmussal még sok kutatást igényel. Tovább kell vizsgálni a krónikus, illetve akut fizikai egészségi zavarok területét is, mivel ezek sokkal gyakoribbak az autizmus spektrumon lévők között, mint a népességben általában.

Egyéb, gyakran társuló zavarok többek közt az alvászavarok, az étkezés és az ürítési funkciók zavarai, melyek néha emésztőrendszeri zavarokhoz vezetnek, mozgási nehézségek és viselkedési zavarok - beleértve a súlyos dührohamot és az önsértő viselkedést. Valójában ezek a nem-specifikus jellegzetességek okozzák a legnagyobb stresszt az autizmus spektrumon lévő gyermekek / fiatalok és szüleik számára. Épp ezért fontos, hogy mindig komolyan vegyük ezeket.

Létfontosságú ezen jellemzők és a szenzomotoros integráció, illetve az egyén képességeinek alapos vizsgálata. A felsorolt nehézségek, különösen a rossz mentális egészséghez kapcsolódóan azt tükrözhetik, hogy a környezet és/vagy a kezelési terv nem megfelelő a személy számára. Ilyen esetekben a környezet átalakítása, illetve a fejlesztési terv újragondolása szükséges. Más esetekben a kapcsolódó zavarok önmagukban is kezelést igényelhetnek. A probléma-típusok (szorongás, alvás, dühkezelés, hangulat...) a különböző fejlődési szinteken eltérőek lehetnek és változhatnak. Ebből kifolyólag az egyén önmenedzselésének, és a gondozó személy munkájának folyamatos nyomonkövetése és támogatása egyaránt nélkülözhetetlenek

Az autizmusra jellemző tünetek megjelenésének tipikus életkora

Habár a legtöbb embernél az autizmus születéstől fogva jelen van, az életkor, amikor a tünetek klinikailag egyértelművé válnak, nagyon különböző lehet. Súlyosabb esetekben, különösen, ha fejlődési elmaradás is kapcsolódik az autizmushoz, az első jelek az élet első egy-két évében nyilvánvalóvá válnak. Azonban azokban az esetekben, amikor a fiatal gyermeknek nincsen kognitív elmaradása, és különösen azoknál, akik nem mutatnak késést a nyelvi fejlődésükben, lehetséges, hogy otthon, egy-egy kapcsolatban érzékeny és megértő felnőttekkel viszonylag jól funkcionálnak. Nehézségeik felismerése elhúzódhat addig, amíg az iskola közösségi elvárásai, valamint a kortárs csoporttal való interakció szükséglete nehezen kezelhetővé válik számukra.

Végül fontos megjegyeznünk, hogy az autizmus nemcsak az akadályokról és a fogyatékosságokról szól. Habár az autizmus gyakran klinikai nehézséget jelentő állapot, kétségtelen, hogy sok ezzel az állapottal élő személy jelentősen hozzájárult a művészetekhez és a különböző tudományterületekhez. A kognitív feladatokban mutatott átlagosnál jobb teljesítményük és kitartásuk jelentheti a különbséget. Valószínű, hogy sok tudományos és technikai fejlesztés nem jöhetett volna létre olyan emberek hozzájárulása nélkül, akiknek nagyon logikus és fókuszált a megközelítése illetve a gondolkodása, valamint, akiknek figyelmét nem vonja el a társas érintkezés igénye.

Prognózisok az autizmusban

A hosszútávú kimenetel autizmusban nagyon változatos. A hosszmetszeti kutatások azt mutatják, hogy a legtöbb autizmussal és súlyos kognitív, illetve nyelvi akadályokkal élő embernek gyermekkorban speciális oktatási megoldásokra van szüksége és felnőtt életük során is végig támogatásra szorulnak. Mindezek ellenére még az átlagos, illetve átlagosnál magasabb (IQ 70+) IQ-jú személyeknél is általában rosszak a kilátások, és a kutatások azt mutatják, hogy a felnőttek kevesebb mint harmadánál beszélhetünk "jó" társadalmi kimenetelről a munka, a kapcsolatok és az önálló élet terén.

A jobb intellektuális képességű embereknek a jövője gyakran azon múlik, mennyi segítséget kapnak ahhoz, hogy a társadalomba teljes mértékben befogadva élhessenek. A felnőttkorban nyúló utánkövetéses tanulmányok azt mutatják, hogy az autizmus legjellemzőbb tüneteinek súlyossága csökken az idő múlásával, és sokan koruk előrehaladtával jelentős fejlődést mutatnak a társas és kommunikációs készségek terén.

A pozitív kimenetelt leginkább a beszédfejlődés és az átlagos, vagy átlag körüli nem verbális IQ jelzi előre. Ebben a jobb kognitív képességekkel rendelkező csoportban van néhány serdülő, illetve fiatal felnőtt, akik már nem felelnek meg az autizmus diagnosztikai kritériumainak, és nem mutatnak egyértelmű maradványtüneteket. Azonban újabb kutatások szerint továbbra is vannak

nehezen észrevehető nehézségeik a társas helyzetek értelmezésében, a nyelvhasználat pragmatikai aspektusaiban, a figyelem és az önkontroll, az érzelmi érettség és a pszichiátriai betegségekre való hajlam terén.

AZ AUTIZMUS

MŰKÖDÉSÉNEK ÉS OKAINAK MEGÉRTÉSE

A kutatási eredmények egyöntetűen azt mutatják, hogy az idegrendszer fejlődésének rendellenességei állnak az autizmus legtöbb viselkedéses, kognitív és társas-érzelmi jellemzőjének háttérében.

A háttérben meghúzódó mechanizmusok

Az autizmus egy fejlődési állapot, melyre a szociális eredetű ingerek feldolgozásának nehézségei, illetve hiányosságai jellemzőek. E nehézségek befolyásolják, hogy az egyén mennyire tudja észlelni és értelmezni mások gondolatait, szándékait és érzelmeit (erre a jelenségre sokszor mások elméjének megértésére való képesség hiányaként hivatkoznak). További nehézséget okozó terület a végrehajtó funkció zavara, mely hatással van az előre tervezéssel kapcsolatos készségekre, a rugalmas viselkedésszervezési és a szervezési készségekre. A DSM-5-ben az autizmus diagnosztikus kritériumai meghatározó nehézségként emelik ki a szenzoros feldolgozás sajátosságait, mely befolyásolja a látott, hallott, tapintott dolgok értelmezését és a több érzékszervből érkező információk integrálását (multiszenzoros integrációját).

A klinikai tanulmányok, melyek az autizmus legkorábban észrevehető jeleit vizsgálják kisgyermekeknél egyre több bizonyítékát adják annak, hogy a társas, vizuális, vokális, és mozgásbeli aktivitás területén már jóval azelőtt megjelennek az eltérések, hogy a diagnózis megerősítésre kerülne. A neuropszichológiai- illetve képalkotó eszközökkel végzett kutatások is rendellenességeket találtak az arcok, hangok

és mozgás észlelésében, illetve feldolgozásában, valamint a változás észrevételében és előrejelzésében. Ajelenlegi kutatások azt vizsgálják, hogy az elsődleges érzékszervi folyamatok ezen korai nehézségei milyen kapcsolatban lehetnek a későbbi társas, kognitív és adaptív viselkedés hiányosságaival.

Genetikai és környezeti kutatások alapján az autizmus a legtöbb esetben születés előtti (prenatális) eredetű, az állapot az agy neurális hálózati rendszereiben az áramkörök, valamint kapcsolatok tipikustól eltérő fejlődésének következménye. Mind az agyi képalkotó eljárások, mind a neurokémiai kutatások egy korai, agyi "hálózati" diszfunkcióra utalnak, nem pedig elsődleges, lokalizált eltérésekre.

Ezen neurális hálózaton belül több lehetséges kandidáns területet loklizáltak, többek közt a kisagy, a halántéklebény, a fusiform gyrus, az amygdala, a homloklebény és a corpus callosum fehérállományi idegpályái. Azonban az agyi képalkotó eljárások eredményeit felhasználó rendszerezett áttekintések rendszerint nem mutatnak semmilyen konzisztens mintázatot a felsorolt területek funkcionális aktivitásában.

A neurotranszmitterekkel kapcsolatos kutatások főként a szerotoninra és a dopaminra, valamint újabban a glutamaterg szinapszisokra koncentrálnak. Ocytocinerg GABA-erg neuromodulációs rendszerek szintén a kandidáns neurotranszmitter folyamatok közt szerepelnek. Ezek a megfigyelések növelik az érdeklődést az állatmodellek és a farmakológiai kutatások iránt.

Mit tudunk az okokról?

Nagyon sok jel utal genetikai tényezőkre az autizmus hátterében. Azonban az autizmus klinikai képének heterogenitása mutatja is egyúttal a háttérben rejlő okok összetettségét, melyek között megtaláljuk a genetikai, környezeti okokat és gén-környezet egymásra hatását is.

Az autizmus kapcsolódhat specifikus genetikai rendellenességekhez (Fragilis X szindróma, neurofibromatózis, Sclerosis tuberosa, Angelman szindróma, Cornelia de Lange szindróma, Down-szindróma, kezeletlen Fenilketonuria), kromoszómaátrendeződésekhez (standard genetikai vizsgálattal felismerhető), vagy ritka környezeti eseményekhez (rubeola vagy cytomegalovírus okozta méhen belüli központi idegrendszeri fertőzések, méhen belüli valproinsav vagy thalidomid kitettség) is.

Az egész genomra kiterjedő vizsgálatok lehetővé tették parányi deléciók és duplikációk felderítését, és számos – több száz – potenciálisan fontos kandidáns génhelyet fedeztek fel az emberi genomban. E technológiák azt is megmutatták, hogy sok esetben új genetikai mutációk lehetnek az autizmus hátterében és az állapot nem minden esetben örökölt tényezők eredménye.

A genetikai kutatásokból származó eredmények nem zárják ki a környezeti tényezők – idegrendszeri gyulladás, vírusok, mérgező anyagok, stb – szerepét a terhesség alatt. Az autizmusra fokozottan hajlamosító tényezők pontos természete azonban jelenleg nem ismert. A koraszülöttség jelentős kockázati tényezőként jelenik meg, ahogy az anyának a terhesség folyamán adott bizonyos gyógyszerek is, mint például nátrium-valproát. A szülők életkora szintén fontos lehet.

Napjainkban is zajlik újabb kutatási stratégiák kialakítása azért, hogy jobban azonosítani tudják az autizmusra jellemző idegrendszer-fejlődési utakat és kórélettani folyamatokat, valamint a lehetséges kompenzációs mechanizmusokat. Nagy figyelmet fordítanak számos kritikus fejlődési ablakra és döntő jelentőségű fejlődési szakaszra, többek közt a születés előtti és körüli időszakra, gyermekkorra, serdülőkorra és a felnőttkorra.

Számos megközelítés kell, hogy az autizmusban szerepet játszó genetikai/környezeti és epigenetikai tényezőket megértsük. Szükség van mind nagyméretű, jól-körülhatárolt páciens kohorszokra, mind olyan egyedi esetekre, ahol egy jelentős génhatás azonosítható be, annak érdekében, hogy bővíteni tudjuk ismereteinket az autizmust meghatározó viselkedéses, kognitív és társas-érzelmi mechanizmusok kapcsán.

E területen nélkülözhetetlen a folyamatos kutatás, és a szülőszervezetek jelenleg is arra bátorítanak mindenkit, hogy vegyenek részt tudományosan megalapozott és etikailag elfogadható projekteken azzal a feltétellel, hogy a megfelelő bioetikai bizottságok – melyeknek maguk is résztvevői – jóváhagyják ezeket.

Összefoglalva, tekintélyes számú bizonyíték áll rendelkezésre annak alátámasztására, hogy az autizmus hátterében biológiai, szervi okozati mechanizmusok állnak, megerősítve ezzel azt, hogy nincs oksági kapcsolat a szülők hozzáállása, tettei és az autizmus kialakulása között.

KORAI FELISMERÉS ÉS DIAGNOSZTIKUS KIVIZSGÁLÁS

Az autizmus alapvető jellegzetességeit a dokumentum függelékében gyűjtöttük össze. Az újszülött életének első pár hónapjában lehet, hogy semmi jele nincs az eltérő fejlődésnek, de a következő területek egyikében-másikában már nagyon korán megjelenő nehézségek egy általános fejlődési kivizsgálás szükségességét jelezhetik. E tüneteknek kora gyermekkorban meg kell jelenniük, bár lehet, hogy teljesen csak akkor válnak nyilvánvalóvá, amikor a társas nehézségek meghaladják az egyén teljesítőképességét.

Nagyon fontos felismerni azt, hogy nincs egyetlen olyan tünet, mely önmagában jellemző az autizmusra (nincsenek sine-qua-non-tünetek), és hogy a fent említett tünetek valamelyikének hiánya nem zárja ki az esetleges diagnózist. Más szóval, nagyon változatosak az autizmus klinikai megjelenési formái, de minden autizmusban érintett egy sor alapvető szocio-kommunikációs és viselkedéses tünetet mutat.

Kommunikáció: pl. sérült beszédértés; névre adott válaszok épességének sérülése, megkésett, vagy sajátos beszédfejlődés, hiányos reagálás a nem-verbális kommunikációra, illetve ennek hiányos

alkalmazása; a megfelelően irányított tekintethasználat hiánya; a kontextuális információkra adott válaszok hiányossága; a mutató és megmutatás hiánya; ritualizált, vagy sztereotip verbális vagy nonverbális viselkedés.

Társas viselkedés: pl. korlátozott érdeklődés illetve válaszkészség mások felé; sikertelen utánzás; nehézségek a társas interakciókban, a társas tudatosság és érzékenység hiánya; korlátozott szerep- illetve mintha-játék; nehézség mások érzelmeinek megfelelő értelmezésében és a megfelelő reakció kialakításában; nehézségek érzelmi melegség, vagy öröm kifejezésében; mások érdeklődésében, 90%-ban való osztozás nehézsége.

Repetitív és sztereotip érdeklődés: pl. sajátos mozgások (motoros manírok) vagy testtartás; ellenállás a változásnak; tárgyak repetitív használata; repetitív játék; a rutinokhoz való túlzott ragaszkodás; nagyon korlátozott érdeklődések, melyek intenzitása vagy beszükültsége nem szokványos.

Túlzott érzékenység (hiperszenzitivitás) vagy alulérékenység (hiposzenzitivitás) bizonyos ingerekre, illetve szokatlan érdeklődés a környezet bizonyos érzékelhető jellemzői iránt.

Korai jelek

A kutatások szerint a következő korán megfigyelhető jelek utalhatnak autizmusra, bár önmagában egyik sem jelzi megbízhatóan az állapotot.

- **Nem reagál a nevére 12 hónapos korára**
- **Nem mutat rá dolgokra, hogy érdeklődését kifejezze (rámutat egy felette elszálló repülőre) 14 hónapos korára**
- **Nem játszik “mintha-játékot” (úgy tesz mintha “megetetne” egy babát) 18 hónapos korára**
- **Nem tart szemkontaktust és jobban szeret egyedül lenni**
- **Nehezen érti meg más emberek érzelmeit vagy nehezen beszél a saját érzelmeiről**
- **Beszéd- és nyelvfejlődése megkésett**
- **Szavakat vagy kifejezéseket ismételi újra és újra (echolália)**
- **Kérdésekre nem odaillő választ ad**
- **Kisebb változások is felzaklatják**
- **Intenzív és körülhatárolt érdeklődései vannak**
- **“Repdes” a kezével, oda-vissza hintáztatja a testét vagy saját tengelye körül forog**
- **Szokatlanul reagál a dolgok hangjára, szagára, ízére vagy tapintására**

Minden embernek, akinél gyaníthatóan fennáll az autizmus spektrum állapot valamely formája, joga van egy alapos klinikai és orvosi kivizsgáláshoz. Ez azért nagyon fontos, mert így állítható fel egy pontos diagnózis, deríthetők ki az egyéni szükségletek és biztosítható az, hogy ezt követően a szükségleteknek megfelelő beavatkozás mihamarabb elkezdődjön.

Az általános kivizsgálás része kell, hogy legyen:

- **mindazoknak a jeleknek a részletes anamnézise, melyek a szülőknél és rokonokban aggodalmat keltenek.**
- **fejlődéstörténeti anamnézis (születés előtti és körüli eseményekkel, valamint bármely releváns családtörténeti információval). Felnőttek esetében (kései diagnózis) ez az információ lehet, nem elérhető, és lehet, hogy az érintett saját beszámolójával vagy egyéb információforrásokkal, illetve a jelenlegi funkcionális szintjének vizsgálatával kell helyettesíteni.**
- **orvosi, pszichológiai és pszichiátriai vizsgálat.**
- **Családi/személyes körülmények és szükségletek felmérése.**

Ha az általános fejlődésfelmérés eredménye az autizmus-specifikus kivizsgálás szükségességét jelzi, további eszközök használhatóak. Ezek az életkorban, időtartamban, és a vizsgált információ forrásában is különbözhetnek (pl. közvetlen megfigyelés, vagy szülők, illetve szakemberek beszámolói); a legtöbb rövid - kevesebb mint 20 percet vesz igénybe - és olcsó, vagy ingyenes. Vannak, amelyek elérhetőek különböző nyelveken is, és noha a legtöbb gyermekek számára van kialakítva, néhány közülük felnőttek számára is megfelelő.

E szűrőeszközök célja a szakemberek figyelmeztetése: fennáll az autizmus lehetősége; nem a diagnózis megerősítésére lettek kialakítva. Ráadásul nem minden autizmus spektrumon lévő ember esetében lesz pozitív az eredmény, és az, hogy valaki nem éri el az adott teszten a jelzés határértékét jelentő pontszámot, még nem teszi szükségyszerűen kizárta az autizmus diagnózist. Ha a többi információforrás megkésett, vagy zavart fejlődést jelez, még mindig indokolt egy teljes diagnosztikus kivizsgálás.

Kisgyermekes esetében a legjobban validált szűrőeszközök az M-CHAT R/F (Módosított kisgyermekes autizmus kérdőív, javított változat utánkövetéssel, eredeti nyelven: Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up), CHAT (Kisgyermekes Autizmus Kérdőív, eredeti nyelven: Checklist for Autism in Toddlers), STAT (Screening Tool for Autism in Toddlers & Young Children), és a CSBS (Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile). Nagyobb gyermekek, illetve felnőttek esetében az ismertebb eszközök közé tartozik az SCQ (Szociális Kommunikációs Kérdőív, eredeti nyelven: Social Communication Questionnaire), a CAST (Childhood Autism Spectrum Test), az SRS (Social Responsiveness Scale), az AQ (Autizmus Spektrum Hányados, eredeti nyelven: Autism Spectrum Quotient), és a RAADS-R (Ritvo Autism Asperger Scale, Revised).

Diagnosztikus folyamat gyermekek esetében

Amikor felmerül az autizmus gyanúja a gyermeket egy multidiszciplináris kivizsgálásra kell javasolni, ahol a csapat minden tagjának rendelkeznie kell valamilyen autizmus-specifikus képzési háttérrel, és legalább egy tag képzett kell, hogy legyen az autizmus standard eszközökkel történő kivizsgálásában és diagnosztikájában. A multidiszciplináris team hozzá kell, hogy férjen pszichológusoktól, pedagógusoktól, logopédusoktól és gyógypedagógusoktól, gyermekorvosoktól, illetve gyermekpszichiáterektől, gyermekneurológusoktól, foglalkozásterapeutáktól és

gyógytornászoktól, valamint a szociális intézmények segítő személyeitől származó benyomásokhoz.

A kivizsgálás céljából a személyt számos különböző helyzetben érdemes megfigyelni, melyek közt van strukturált és nem strukturált is (pl. egy klinikán, otthon, óvodában/iskolában, nappali ellátó intézményben stb). Videófelvételek is használhatóak, ha a helyben történő megfigyelés nem lehetséges.

A vizsgálat részei:

1) Standardizált autizmus-specifikus felmérés.

Az ilyen felmérésre a leginkább alkalmas az ADOS-2 (Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma, Második Kiadás, eredeti nyelven: Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition); az ADI-R (Autizmus Diagnosztikus Interjú - Javított változat, eredeti nyelven: Autism diagnostic Interview, Revised); a DISCO (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorder); és a 3di (eredeti nyelven: Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview). További tesztek: BSE (Behavioural Summarized Evaluation) és a CARS (Childhood Autism Rating Scale).

Ismert tény, hogy ezek a speciális tesztek nem mindenhol elérhetőek. Sok szolgáltatónál, ahol nagyobb a vizsgálati terhelés, illetve szűkösebbek az anyagi lehetőségek, a felsorolt diagnosztikus vizsgálatok alkalmazása lehet, hogy kevésbé praktikus a vizsgálat költségei és a szükséges idő miatt.

Azonban fontos, hogy egy adott diagnosztikus helyen legalább egyvalaki képzett legyen az ilyen jellegű eszközök alkalmazásában azért, hogy biztosítani lehessen, hogy a diagnosztikus kivizsgálás folyamata lefedi az autizmushoz kapcsolódó összes alapvetően fontos területet (kommunikáció, társas és repetitív/sztereotip viselkedés) valamint, hogy az interjúkat amennyire lehetséges szisztematikusan és rendezetten végezzék el.

Mindezek mellett fontos tudni, hogy a diagnózis felállításához nem javasolt egyetlen eszköztönmagában alkalmazni. Egy valid diagnózis feltétele az összes releváns forrásból begyűjtött információn alapuló klinikai döntéshozatal.

2) Kognitív vizsgálat

Egy sor különféle teszt érhető el a gyermek korától és képességeitől függően. A legjobb standardizált tesztek között van a Wechsler tesztcsomag, mely 3-tól 60+ éves korig alkalmazható. Kisebb gyermekeknek a Mullen Scales of Early Learning, a Merrill-Palmer Revised Scales, vagy a Bayley Skála (eredeti nyelven Bayley Scales) lehet hasznos.

3) Adaptív viselkedés vizsgálata

Számos alkalommal az autizmus spektrumon lévő emberek funkcionális és kognitív képességei nem fedik egymást. Annak ellenére, hogy sokak kognitív képességei elég jók, nehézségeik lehetnek a mindennapi életben az adaptív viselkedéssel. Annak érdekében, hogy az autizmussal esetleg együtt megjelenő intellektuális képességzavart is diagnosztizálni lehessen, fontos az adaptív viselkedés vizsgálata a kognitív képességek vizsgálata mellett, mint ahogyan ezt az intellektuális képességzavar diagnosztikai kritériumai meg is követelik. A felméréshez egy kulturálisan adaptált standardizált teszt alkalmazása javasolt, mint például Vineland Adaptív Viselkedési skála vagy az ABAS II.

4) A kommunikáció vizsgálata

A kommunikáció vizsgálatára is egy sor különféle teszt érhető el, a választás alapja az életkor és az autizmus spektrumon lévő személy képességprofilja. Azonban számos teszt a nyelvi készségek egy viszonylag jól körülhatárolt területét méri fel, ezért fontos, hogy olyan felméréseket is a kivizsgálás részévé tegyünk, amelyek fókuszában a beszédértés, a kifejező beszéd és a nyelvhasználat pragmatikai aspektusai állnak azért, hogy meg tudjuk határozni az egyén funkcionális kommunikációs képességprofilját. A nyelvi felmérés azért is szükséges, hogy meg tudjuk állapítani, van-e jelen az autizmus mellett nyelvi akadályozottság is. Nem beszélő személyek esetében lehetséges augmentatív és alternatív kommunikációs (AAK) módszerek alkalmazása (például piktogrammok használata) a beszédértés felmérésére, továbbá fontos a kifejező nyelvhasználat vizsgálata is. A játékra való

képesség vizsgálata szintén értékes információval szolgálhat a gyermek „belső nyelvével” vagy képzelőerejével kapcsolatban

5) Fizikai és orvosi vizsgálat

Minden gyermeknek alapos orvosi kivizsgáláson kellene átesnie. Ennek része a látás- és hallásélesség vizsgálata; magasság, testsúly, valamint fejkörfogat mérés. Szintén fontos informálódni az étkezési és alvási szokásokról, a széklet- és vizelettartási képességről, valamint az esetleges epilepsziáról.

Az érzékszervi információk feldolgozásához kapcsolódó nehézségeket ma már az autizmus egyik központi nehézségének tartják. Ezek egyénenként és érzékszervi modalitásonként is nagymértékben eltérőek és jelenthetik az adott ingerre való alul- és túlérzékenységet is. Az ilyen nehézségek a hétköznapi életben is nagyon zavaróak lehetnek, mint ilyenek sok esetben érzelmi, illetve viselkedésbeli problémákhoz kapcsolódnak. Az érzékszervi információk feldolgozásának rendellenességeit vizsgáló standardizált eszközök validitása és megbízhatósága korlátozott, ám az alapos és szisztematikus kikérdezés segíthet feltárni a nehézségeket.

A becslések szerint az autizmus spektrumon lévő személyek akár 50%-a küzd nehézségekkel mind a nagy- mind pedig a finommotorikai készségekben, jellemzőek többek közt mozgásfejlődési késések, nehézségek a mozgások koordinálása és tervezése kapcsán, nehézségek a testmozgások utánzásában, perceptuo-motoros problémák, és eltérések a testtartás kontrollálása terén. Kevés teljeskörű, és megfelelően validált vizsgálat létezik az autizmusban előforduló mozgásbeli nehézségekkel kapcsolatban, habár a Vinelandban valamennyire teret kap a kisebb gyermekek mozgásának vizsgálata. Ezen kívül ismét az alapos megfigyelés és a szisztematikus kikérdezés szükséges, hogy azonosíthassuk az e területeken megjelenő problémákat.

Minden gyermeknél el kellene végezni egy klinikai neurológiai vizsgálatot is egyéb tesztekkel kiegészítve, mint például agyi képalkotás különböző fajtái, vagy EEG (elektroenkefalogram), amennyiben ezek indokoltak. A kifinomultabb (és most már kevésbé drága) genetikai tesztek, mint

például KGH vizsgálatok (komparatív genomiális hibridizáció - genetikai variánsok azonosítására szolgáló molekula-rendszerek), a legtöbb európai országban egyre gyakoribbá válnak.

A gyomor- és bélrendszer, valamint a vitaminszintek, vagy egyéb anyagcsere-funkciók rutinszerű vizsgálata nem javasolt, kivéve, ha valami egyértelműen eltérésre utal.

6) A viselkedés és a mentális egészség vizsgálata

A vizsgálatnak ki kell terjednie a különféle viselkedési és pszichiátriai tünetekre is (pl. szorongás, hangulati élet zavarai, ADHD, impulzivitás, magatartászavar, kényszeres zavarok, tikkek, stb.) különösen az iskoláskorú gyermekek esetében. A viselkedési problémák hátterében rejlő okok funkcionális elemzése megadhatja, hogy miért, mikor és hol jelennek meg a nehézségek, és rámutathat olyan lehetséges alternatív megoldásokra, illetve környezeti változtatásokra, melyek segíthetnek az autizmus spektrumon lévő személyeknek abban, hogy hatékonyabban küzdjék le az átélt nehézségeket.

7) A család működése

A családtagok szükségleteinek és erősségeinek megismerése fontos része a vizsgálati folyamatnak és nélkülözhetetlen a megfelelő, sikeres fejlesztési stratégiák kialakításához.

A kivizsgálás folyamata felnőttek esetében

Az autizmus megállapításához felnőttek esetében a gyermekek felmérése kapcsán javasolt alapvető vizsgálati eljárások adaptált változatait javasolt alkalmazni. A kihívást az jelenti, hogy szinte az összes diagnosztikai eszközt eredetileg gyermekek számára alakították ki. Ráadásul felnőttkorban az autizmus tünetei kevésbé nyilvánvalóak lehetnek, mint gyermekkorban, különösen azoknál, akik jobb

intellektuális képességekkel rendelkeznek, és megtanulták, hogyan kerüljék meg, vagy rejtsek el nehézségeik egy részét. További problémák, például kihívást jelentő, vagy tragikus életesemények, depresszió, vagy szorongás tovább komplikálhatja a klinikai képet. Szintén segítheti a diagnózis tisztázását, ha van elérhető információ korábbi kapcsolatfelvételtől bármilyen gyermekegészségügyi és/vagy gyermekvédelmi szolgáltatóval, korábbi idegrendszeri fejlődéssel kapcsolatos problémákra utaló információk, és a jelenlegi funkcionálás szintjének vizsgálata (különösen, ha a funkcionálás szintje nincs szinkronban a kognitív képességekkel).

Tudjuk, hogy a felnőttek esetében létfontosságú beazonosítani az autizmussal együtt megjelenő fizikai, illetve pszichiátriai zavarokat, mivel a népesség többi részéhez képest kevésbé férnek hozzá az egészségügyi ellátáshoz és nagyobb náluk az idő előtti elhalálozás kockázata.

Összegezve, az autizmus diagnózisa csak egy alapos klinikai kivizsgálás után állapítható meg. Ezt olyan szakemberek végzik, akik képzettek az autizmus területén és emellett egy sor egyéb területen rendelkeznek készségekkel (orvostudományi, pszichológiai, pedagógiai és szociális).

A kivizsgálás célja nemcsak az, hogy a lehető legnagyobb bizonyossággal megállapítsa, az egyén vajon megfelel-e az autizmus kritériumainak vagy sem, hanem, hogy biztosítsa, hogy e folyamat megmutathassa azt a segítséget és fejlesztést, amely az egyén életkorának, valamint az egyén és a hozzá legközelebb állók szükségleteinek és kívánságainak a lehető legmegfelelőbb, az életminőség optimalizálása érdekében.

FEJLESZTÉS ÉS TÁMOGATÁS

Az autizmusra nincsen csodaszer. Azonban a megfelelő, élethosszig tartó tanulást előtérbe helyező megoldások, a családok illetve szakemberek támogatása, valamint a jó minőségű közösségi szolgáltatások biztosítása javíthat minden autizmus spektrumon lévő személy, illetve családjai életén.

Mióta az Autism Europe 2000-ben először publikálta az autizmus leírását tartalmazó kiadványát, már rendelkezünk útmutatókkal, melyekben nemzetközileg elismert szakértői csoportok tekintik át és értékelik az autizmus esetén ajánlott kezelések hatékonysága kapcsán elérhető bizonyítékokat. Európában ezek között van a Spanyol Nemzeti Egészségügyi Intézet (National Institute of Health of Spain), Egyesült Királyságban a Nemzeti Klinikai Egészségügyi és Kiválósági Intézet (UK National Institute for Clinical Health and Excellence (NICE)) és a Skót Egyetemközi Útmutató Hálózat (Scottish Intercollegiate Guidelines Network). Hasonló útmutatókat adtak ki az Egyesült Államokban, Kanadában, Franciaországban, Ausztráliában és Új-Zélandon. A brit oktatásügyi Minisztérium (UK Department for Education and Skills) szintén publikált útmutatókat az autizmus spektrumon lévő tanulók oktatásával kapcsolatban.

Az említett bizonyítékokat figyelembe véve ma már mindannyian egy közös alaptól kiindulva gondolkodhatunk az autizmus spektrumon lévő emberek támogatásának módjain, illetve, hogy milyen fejlesztéseket kellene elérhetővé tenni. Ennélfogva, azok a személyek és szervezetek, melyek ettől radikálisan eltérő véleményt képviselnek, morális és jogi felelősséggel tartoznak azon gyakorlatok következményeikért, melyek a rangos nemzetközi és reprezentatív szakértői testületek által javasolt keretrendszeren kívül vannak. Ha nem figyelünk oda az evidencia alapú iránymutatásokra, akkor az autizmus spektrumon lévő állampolgárok könnyen

diszkriminációt szenvedhetnek el, továbbá nem gyakorolhatják az egészségügyi ellátáshoz és az oktatáshoz való hozzáférés alapvető emberi jogát.

Az utóbbi években sokat megtudtunk az olyan beavatkozásokról, melyeket tudományos ismeretek támasztanak alá, és az olyanokról is amelyeket nem; továbbá olyan programokról, melyek az autizmus spektrumon lévő emberek életébe valódi változást hozhatnak. Ez az ismeretanyag Európa-szerte még nem került bele az általános gyakorlatba. Ennélfogva még mindig elfogadhatatlanul és etikátlanul nagy a szakadék a tudásunk és a lehetőségek között, egyértelművé téve, hogy csak nagyon kevés autizmus spektrumon lévő európai polgár kapja meg a tudomány jelenlegi állása szerint legjobb támogatást, noha erre jogosultak lennének.

Az autizmussal kapcsolatos beavatkozások legújabb tudományos áttekintései alapján közülük csak viszonylag kevés felel meg az orvosi vagy gyógyszerészeti kezelések vizsgálatához elvárt módszertani követelményeknek. Ugyanakkor egy sor pszichoszociális beavatkozás mögött áll növekvő számú bizonyíték, mivel egyre több jól a kivitelezett összehasonlító tanulmány a területen. Az orvosi kutatásokban "etalonnak" tartott randomizált, kontrollált vizsgálatokból is egyre több van. A legtöbb kutatás viszont még mindig rövid távú célokra koncentrál, és korlátozott számú változón méri az adott beavatkozás eredményességét. Kevesen próbálnak olyan kérdéseket megválaszolni, mint hogy vajon a kezelés sikeresen maximalizálja-e a résztvevő személyek hosszútávú lehetőségeit, vagy, hogy tényleg javítja-e az életminőségüket. Több kutatás szükséges az olyan személyek jellemzőinek leírására, akiknél sikeres, vagy sikertelen egy kezelés, valamint azokkal a fejlesztésekkel kapcsolatban, amelyek a leghatékonyabbak szociálisan hátrányos helyzetű, vagy kisebbségi faji/etnikai csoporthoz tartozó családoknál,

gyermekeknél. Az ilyen kihívásoknál nagyon eltérő értékelési stratégiákra lehet szükség, például külső auditokra és kiértékelésekre, a problémák rendszerszintű elemzésére, és a személyes elégedettség mérésére. Szintén nagyon fontos begyűjteni az autizmus spektrumon lévő egyének véleményét is: vajon segített-e nekik a kezelés az önértékelés, az önrendelkezés és a társadalmi beilleszkedésük javításában.

Az Amerikai Pszichológiai Társaság ajánlása szerint bizonyítékon alapuló pszichológiai gyakorlatok integrálják a kutatásokból nyert bizonyítékokata tapasztalt szakemberek klinikai meglátásaival, továbbá illeszkednek abba a keretrendszerbe, melyet az autizmus spektrumon lévő személy jellemzői, kultúrája és egyéni preferenciái jelentenek.

Napjainkig a legerősebb bizonyítékok (legalábbis rövid távon) azok a programok mögött gyűltek össze, amelyek egyrészt viselkedés-alapú megközelítést tartalmaznak, másrészt melyek a szülő-gyermek interakció javítását célozzák meg, és azok amelyek hangsúlyt fektetnek a szociális és kommunikációs készségek fejlesztésére.

Azonban számos olyan elem van, amely növelheti a beavatkozások hatékonyságát és javíthatja a hosszútávú kimenetelt.

- Oktatás: amilyen hamar csak lehet elérhetőnek kellene lennie, középpontban a társas, kommunikációs, akadémiai készségekkel és viselkedésfejlődéssel, valamint a mindennapi élethez szükséges alapvető készségekkel. Az oktatást a lehető legkevésbé korlátozó környezetben kellene biztosítani olyan személyzetnek, akinek van kellő tudása és megértése mind az autizmussal mind az adott diákkal egyedi szükségleteivel kapcsolatban.
- Akadálymentes közösségi támogatás megfelelő, jól informált, több szolgáltatót összefogó segítő helyektől, melyen keresztül minden ember segítséget kaphat abban, hogy megvalósítsa a lehetőségeit és az életcéljait (melyeket vagy maga az érintett

választja ki, vagy azok akik ismerik, szeretik és jogilag képviselik).

- Hozzáférés mindazon pszichológiai és orvosi kezelésekhez, melyek a népességnek általánosan elérhetőek. Az autizmus egy sor olyan fizikai és mentális egészségügyi állapottal van kapcsolatban, amelyek korai halálhoz vezethetnek. Minden egészségügyi szolgáltatás - többek között a rendszeres szűrővizsgálatok és a prevenciók ellátás - javítása szükséges ahhoz, hogy az autizmus spektrumon lévő emberek jó egészsége megmaradjon, és az epilepsziához, illetve az öngyilkossághoz hasonló állapotokból adódó korai elhalálozás kockázata csökkenjen.

Azok a beavatkozások, amelyek a bizonyítékok alapján jó gyakorlatnak tekinthetők 4 alapelvet követnek:

- 1. Személyre szabottak:** Nincs olyan kezelés, amely minden autizmus spektrumon lévő ember számára egyformán hatékony. A spektrum, az egyéni készségek, érdeklődési körök, élethez való hozzáállás, illetve környezeti tényezők sokszínűsége kikerülhetetlenné teszi a személyre szabott hozzáállást a fejlesztésben és a támogatásban.
- 2. Struktúra:** Ehhez szükséges a környezet átalakítása azért, hogy minden egyes ember fejlődési potenciálját maximalizáljuk úgy, hogy bejósolhatóságot és stabilitást, valamint hatékonyabb kommunikációs eszközöket biztosítsunk, továbbá egyértelmű, rövid- és hosszútávú célokat szabunk meg. Fontos továbbá, hogy meghatározzuk azokat az utakat, amelyeken haladva ezek a célok elérhetőek, és, hogy mindeközben figyeljük e hosszútávú célok elérésére használt módszerek nyomán létrejövő kimeneteket.

3. Intenzitás és általánosítás: a terápiás fejlesztések nem lehetnek se rendszertelenek se rövidtávúak. Nem szabad, hogy alapjuk egy adott óraszám vagy találkozósám legyen. Ehelyett a fejlesztési stratégiákat napi szintre lebontva szisztematikusan kell alkalmazni a különböző helyzetekben. Ezeket mindazoknak követni kell, akik együtt élnek illetve dolgoznak az autizmus spektrumon lévő személlyel. Ez maximalizálja annak esélyét, hogy a strukturált kezelési helyzetekben elsajátított készségeket fenn lehet tartani a való életben. Fontos, hogy azok, akik a fejlesztések végrehajtásáért felelősek autizmusban jártas szakemberektől megfelelő segítséget és útmutatást kapjanak.

4. A család részvétele: fontos, hogy lássuk és becsüljük azt, hogy az egész gyermekkor folyamán, illetve azon is túl bármilyen fejlesztés kulcsai a szülők. Hozzá kell férniük a szükséges információhoz, képzéshez és támogatáshoz, a család értékrendjének és kultúrájának figyelembe vétele mellett. Azért, hogy elkerüljük a diszkriminációt, amivel Európa szerte még mindig sok család szembesül további fontos támogatás kell, hogy elérhetővé váljon többek közt gyermekgondozás, kikapcsolódási lehetőségek és rövid szünetek, valamint adó és egyéb pénzügyi kedvezmények területén. A szociális, egészségügyi és oktatási szolgáltatások részéről érezhető megfelelő támogatás szükséges ahhoz, hogy az érintett családok számára is biztosítsuk ugyanazt az életminőséget, ami a többi állampolgár számára elérhető.

Akiket érdekelnek a fentebb említett európai útmutatások és információk az adott beavatkozásokról, ezek az interneten ingyenesen letölthetőek (lásd a Felhasznált irodalom vonatkozó részét). Különböző iránymutatások elérhetőek angol, spanyol, francia, magyar és német nyelven.

AZ EGYÉNI FEJLESZTÉSI TERVNEK AZ EGYÉN ÉLETBEN VALÓ HALADÁSÁVAL EGYÜTT KELL FEJLŐDNI

Korai gyermekkor

Ebben az időszakban a fejlesztés alapvető kerete a normális fejlődés folyamata, a cél pedig az, hogy amennyire csak lehet ezzel párhuzamosan haladjunk.

A diagnózis megállapítását a funkcionális szintjének alapos felmérése, majd a fejlesztési terv alkalmazása kell, hogy kövesse. Mára számos tanulmány támasztja alá a korai fejlesztés lehetséges előnyeit, bár az eredmények nagyon eltérőek. A diagnózis után a szülőknek folyamatosan szüksége lesz információra és személyes segítségre. Az olyan szervezetek, mint a helyi, illetve országos szülő egyesületek szintén értékes szociális és gyakorlati segítséget tudnak adni.

A családoknak nyújtott segítség és iránymutatás, valamint a jó óvodai ellátás jelentős szerepet játszhatnak a korai szociális nehézségek csökkentésében, mivel bátorítják az utánzást, a figyelem megosztását és a közös játékot, emellett fejlesztik a kommunikációt és elősegítik a szociális készségek fejlődését. Az autizmus spektrumon lévő gyermekek egyéni fejlesztési tervében számos más szempontot is figyelembe kell venni. Figyelmet kell fordítani a mindennapi élet alapvető elemeire, különös tekintettel az etetésre, evésre, toalett tréningre, alvásra és a viselkedésre.

Valódi igény van az otthoni fejlesztésre, és ennek fontosságát egyre több bizonyíték támasztja alá, ám ez a legtöbb európai országban ritkán elérhető.

Iskoláskorú gyermekek

Ebben az életkorban a fejlesztés fő fókuszja a megfelelő személyre szabott tanterv kialakítása.

Az autizmus spektrumon lévő tanulók sokszínűsége szükségessé teszi, hogy az oktatási lehetőségek széles skáláját biztosítsuk nekik. Nincs bizonyíték arra, hogy bármely oktatási modell jobb lenne, mint a többi és a többségi iskolában való elhelyezés megfelelő segítség hiányában nagyon káros lehet. Így, bár az Európai Unió az integrációt helyezi előtérbe, illetve a többségi iskolákat tartja a befogadó társadalom alapjának, ez nem jelentheti azt, hogy a tanulók támogatás nélkül maradnak képzetlen személyzettel. Minden ember esetében egyensúlyra kell törekedni a helyileg elérhető szolgáltatások függvényében. Az Autism Europe 2006-os állásfoglalása az oktatásról alapvető keretrendszert ad az előrehaladáshoz.

Hangsúlyt kell fektetni a szakemberek képzésére azért, hogy megértsék az autizmust, valamint arra, hogy segítsük az autizmus spektrumon lévő gyermekeket, hogy hasznosítani tudja a többi diákkal való interakcióból származó tapasztalatokat. Az iskolában töltött évek optimális hatékonyságához hozzájáruló stratégiák többek közt a strukturált egyéni tanterv, mely a társas kommunikációra és a funkcionális illetve gyakorlati készségek elsajátítására fókuszál; a vizuálisan támogatott tanulás alkalmazása, valamint a kortárs segítség. Az oktatásban használt technológiák fejlődése (számítógépek, tabletek, mobiltelefonok, robotok, stb.) szintén elősegítheti a tanulást, azonban a túlzott ráhagyatkozás a számítógépes oktatási módszerekre csökkentheti a tanár-diák interakciót és gátolhatja az előrehaladást.

Nagyon kevés bizonyíték támasztja alá a szenzoros integrációs terápia hatékonyságát, de az osztálytermi környezet módosítása (hang, fény, berendezés) jelentősen csökkentheti a szenzoros érzékenységből eredő problémákat. Kulcsfontosságú, hogy az iskolai évek során az autizmus spektrumon lévő tanulók elsajátítsanak olyan készségeket, melyek a későbbiekben a

mindennapi életben szükségesek lesznek. Ennek érdekében fontos a család bevonása; a tananyagok adaptálása azért, hogy megfelelőek legyenek az egyén szükségleteinek; az autizmus spektrumon lévő diákok és társaik közös részvételének segítése számos különböző környezetben; valamint szociális hálók kiépítésének támogatása.

Serdülőkor és felnőttkor

Ebben az életszakaszban az egyéni fejlesztési terveket ökológiai alapon kell kialakítani, fő fókuszuk, hogy lehetővé tegyék az olyan funkcionális készségek elsajátítását, melyek a felnőttkori önálló életvitelt és a szociális közösségben való részvételt segítik. Szintén ez a legjobb időszak arra, hogy a lehető legtöbb lehetőséget adjuk a speciális erősségek és érdeklődési körök fejlődésére, és, hogy biztosítsuk azt, hogy a szociális és akadémiai szolgáltatások olyan egyéni eredményekre fókuszáljanak, melyek a későbbi életminőséget javítják majd.

Azon személyek esetében, akiknél intellektuális képességzavar is fennáll, fontos, hogy bár figyelembe vesszük a mentális életkor által teremtett akadályokat, az egyéni fejlesztési terv amennyire csak lehet a tényleges életkornak megfelelő legyen.

Azoknál a személyeknél, akiknél kihívást jelentő viselkedés alakul ki, a fókusz azon környezeti tényezők megkeresése, amelyek a kérdéses viselkedést okozzák, vagy fenntartják. A környezet megfelelő módosítása, és a viselkedés változását segítő készségek oktatása az ilyen jellegű problémákat jelentős mértékben csökkentheti.

A mentális egészséggel kapcsolatos nehézségek, különösen a szorongás és a depresszió jelentős kockázati tényezők az autizmus spektrumon lévő serdülők és felnőttek esetében. A beavatkozás magában foglalhat kognitív viselkedési stratégiákat, a szociális készségekre fókuszáló programokat, valamint

az oktatási, pszichológiai és orvosi kezelések kombinációját. Mivel a mentális egészséget érintő beavatkozások eredményessége nagyon változó, a személyes és környezeti tényezőkön alapuló egyéni megközelítésre van szükség a beavatkozások megtervezésekor.

A gyógyszeres kezelést fontolóra lehet venni abban az esetben, ha a pszichológiai, vagy egyéb, a problémák részletes funkcionális elemzésén alapuló beavatkozások hatástalannak bizonyultak. Ha gyógyszerre van szükség, az egy speciálistának kell felírnia, alkalmazását rendszeresen felül kell vizsgálni és be kell fejezni, ha nincsen klinikailag jelentős reakció az adott gyógyszerrel megadott időtartam alatt. A pszichotropikus gyógyszerek alkalmazásával különösen óvatosságnak kell lenni a mellékhatások miatt, és használatukat csökkenteni kell, amint csak lehet.

NEM szabad gyógyszeres kezelést alkalmazni az autizmus központi (mag) tüneteire. Az autizmus alapvető jellegzetességeinek kezelésében nincs helye számos egyéb "alternatív terápiának", mint pl. neurofeedback, facilitált kommunikáció, omega-3 zsírsavak, nagynyomású oxigénterápia (hyperbaric oxygen therapy), transzkarniális mágneses stimuláció (transcranial magnetic stimulation), intranazális oxitocin, probiotikumok, illetve a különféle elhagyásos diéták.

A felnőttkor az élet leghosszabb szakasza. Így kiemelkedően fontos, hogy minél többféle autizmus-specifikus szolgáltatás elérhető legyen az egyén számára, és az, hogy ezek tükrözzék az autizmus spektrumon lévő felnőttek sokszínűsége miatt nélkülözhetetlen flexibilitást.

A "felnőttkori" fejlesztési tervnek figyelnie kell:

- Hozzáférés az életviteli/lakhatási szolgáltatásokhoz egy támogatói hálózattal kiegészítve: lakóotthon, védett lakhatási

lehetőségek, az önálló életvitel kialakításáig átmeneti támogatás, vagy teljesen önálló lakhatás közösségi támogatás mellett.

- A foglalkoztatás terén is számos választási lehetőség szükséges: strukturált nappali ellátást nyújtó intézmények, védett és speciális munkahelyek és foglalkoztatási tervek, nyílt munkaerőpiaci alkalmazás bármilyen szükséges további támogatás mellett, teljesen önálló karrier.
- Szükséges az oktatás és a támogatáshoz való hozzáférés folytonossága, mert ez segíti elő a közösségi életben való aktív részvételt és az inklúziót.
- Az önrendelkezés és az önérvényesítés elősegítése, a szükséges jogi védelemhez való hozzáférés, illetve az európai törvények által a fogyatékossgal élő polgárok számára biztosított juttatások elérhetőségének biztosítása. Az autizmus spektrumon lévő személyeket amennyire csak lehet, be kell vonni az autizmussal kapcsolatos egyesületek elnökségébe, illetve az őket érintő oktatásügyi, egészségügyi és szociális gondozást biztosító intézmények vezetésébe. Aktív szerepet kell játszaniuk azokban a szervezetekben, amelyek a szolgáltatási és kutatási prioritásokat felállítják, illetve a kutatásokat megtervezik, támogatják, monitorozzák.
- Végül fontos látni azt, hogy az autizmus spektrumon lévő emberek is megöregszenek és nyugdíjasok lesznek. Továbbra is szükségük van barátokra, kortársakra, a jó önmenedzselésre és speciális támogatásra, valamint az életkornak megfelelő egyéni fejlesztési terv kialakítására és fenntartására.

Az egész folyamat során az életminőség kell, hogy hangsúlyos legyen. Ennek számos különböző oldala van, többek közt az érzelmi, fizikai és anyagi jólét, az egyéni fejlődés, az interperszonális kapcsolatok, az önrendelkezés, az inklúzió és az emberi jogok. Ugyanakkor fontos felismerni azt, hogy a jó életminőség fogalma más jelent az autizmus spektrumon lévő emberek számára, mint az “átlagos” populáció tagjainak.

Kulcsfontosságú, hogy minden egyes ember, élete minden szakaszában segítséget kapjon abban, hogy olyan célokat tudjon választani, melyek az ő jólétének megfelelőek, s hozzáférhetővé kell tenni azokat az eszközöket, amelyekkel ezeket a célokat el tudja érni.

GYAKORLATI VONATKOZÁSOK

Európában a tudományos eredmények az autizmus terén az Európai Unió fejlődésével párhuzamosan haladtak előre. Az Európai Unió egy olyan, több nemzetből álló rendszer, amely az 1997-es Amszterdami szerződés alapján a szabadságon, demokrácián, az emberi, illetve alapvető szabadságjogok tiszteletben tartásán és a törvények betartásán alapszik.

E gondolkodásmódnak megfelelően az Európai Unió 2010-ben ratifikálta a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményt (UNCRPD). Ezzel a történelem során először résztvevője lett egy nemzetközi emberi jogi egyezmények. Az UNCRPD az első olyan jogilag kötelező erejű eszköz, ami a fogyatékosággal élő emberek jogaival kapcsolatban minimális alapkövetelményeket fogalmaz meg. Minden EU tagország aláírta és ratifikálta a UNCRPD-t, 22 tagország emellett a Fakultatív Jegyzőkönyvet is aláírta és ratifikálta. Eszerint maga az EU és a tagállamok is egyaránt elhatározták, hogy fenntartják és megvédik a fogyatékosággal élő személyek jogait. EU szinten az Európai fogyatékosügyi stratégia az UNCRPD célkitűzéseinek teljesítésének fő eszköze.

Európai szinten az Autism Europe azzal képviseli az autizmus spektrumon lévő emberek érdekeit, hogy kapcsolatot tart az EU intézményekkel annak biztosítására, hogy az érintettek

érdekét is megfelelően figyelembe vegyék amikor implementálják az UNCRPD-t. E cél elérése érdekében az Autism Europe szorosan együttműködik az Európai Fogyatékosügyi Fórummal és más emberi jogi szervezetekkel.

Az Európai Tanács szintén speciális intézkedéseket hozott azért, hogy támogassa az autizmus spektrumon lévő emberek jogait. Ilyen például a 2007-es ResAP állásfoglalás elfogadása az autizmus spektrum zavarral élő gyermekek és fiatalok oktatásáról és társadalmi befogadásáról.

Az említett állásfoglalás 18 javaslat segítségével előírja, hogy a tagállamok olyan jogszabályokat és irányelveket fogadjanak el, amelyek segítik az autizmus spektrumon lévők társadalmi integrációját, javítják az életkörülményeiket, elősegítik az önállóbbá válásukat azzal, hogy biztosítják az oktatás terén az egyenlő esélyeket, valamint a megfelelő oktatási beavatkozásokat.

Az autizmus spektrumon lévő személyeknek és képviselőiknek emlékezniük kell arra, hogy ma az EU aktívan támogatja a fogyatékosággal élő emberek jogait. Így a társadalmi aktivitás Európa-szerte szükséges, három terület pedig kiemelt figyelmet érdemel.

1. Az autizmus spektrumon lévő emberek szükségletei sok szakterületet érintenek és élethosszig tartó tervezést igényelnek. A

szakterületek és szolgáltatók közötti együttműködés létfontosságú az autista emberek egész életében, kiemelten a következő életszakaszokban: kisgyermekkor, iskoláskor, átmenet a felnőttkorba, illetve a felnőtt- és időskorban nyújtott segítő szolgáltatások terén. Átfogó szolgáltatások biztosítása érdekében az állami, önkéntes és egyéb független szervezeteknek együtt kell működniük. A gyakorlatban egész Európában hatalmas kihívást jelent a szakterületek és szolgáltatók közötti koordináció.

2. A második terület a minőségre való törekvés azon szervezetek és rendszerek irányításában, melyek a szolgáltatásokat nyújtják. Nem elég azonban a minőség javításának szándéka önmagában, ennek különböző struktúrákon és eszközökön kell alapulnia. A mi szakterületünk profitálhat abból, ha felhasználunk egy már létező európai modellt. Az Európai Minőségirányítási Alapítvány (European Foundation for Quality Management - EFQM) minőségirányítási rendszere meghatározza a teljeskörű minőségbiztosítás alapelveit. A gyakorlatban ez a következőket jelenti: vezetői szerep és következetes célok; kliens- és célorientált fejlesztés; tanulás, innováció és folyamatos fejlődés; a partneri együttműködések erősítése; tény- és folyamat-alapú irányítás; társadalmi felelősségvállalás.

3. A harmadik terület a személyközpontúság. Ahhoz, hogy az egyént képessé tegyük a saját életcéljaival kapcsolatos döntéshozatalra (vagy megélni ezt a képességet - azoknál az egyéneknél, akiknél értelmi akadályozottság is fennáll - a barátok illetve a jogilag felhatalmazott képviselők

segítségével) rugalmas támogató hálózatok és egyéni büdzsé szükséges. Ennek a gyakorlatnak ez a sarokköve, amely alapvető etikai garanciákon keresztül lehetővé teszi minden ember számára, hogy jogaikat teljes mértékben gyakorolják és életminőségük a lehető legjobb legyen.

Összefoglalva, elmúlt az az idő, amikor az autizmus spektrumon lévő emberek támogatását opcionálisnak, vagy alkalmankénti jótékonysági kérdésnek tekintették. A nemzeteken túlnyúló kutatások előmozdításával, illetve közösségi-alapú, anyagilag megengedhető, akadálymentes és magas minőségű univerzális szolgáltatásokkal nemcsak az autizmus spektrumon lévőknek biztosítjuk azt a támogatást, melyre teljes jogú európai állampolgárokként jogosultak, hanem az Európai Unió számára is gazdasági és szociális jólétet nyújtunk, valamint értéket teremtünk saját életünkben.

FÜGGELÉK -DIAGNOSZTIKUS KRITÉRIUMOK

DSM-5

2013-ban kiadott dsm-5 szerint az autizmus spektrum zavarra a következők jellemzőek:

A. A társas kommunikáció és a szociális interakciók folyamatosan, többféle helyzetben is fennálló hiányossága, ami jelenleg vagy korábban a következőképpen nyilvánul meg (a példák csak illusztrációk, nem kell feltétlenül teljesülniük):

1. Hiányok a társas-érzelmi kölcsönösség terén, kezdve például az eltérő szociális közeledés, a kölcsönös társalgás hibáitól, az érdeklődés, az érzelmek vagy érzések csökkent megosztásán át, a szociális társas interakciók kezdeményezésének vagy a kezdeményezésekre adott válaszok elmulasztásáig.

2. Hiányok a szociális interakciók során használt nonverbális kommunikációban, kezdve például a gyengén integrált verbális és nonverbális kommunikációtól, a normálistól eltérő szemkontaktus és a testbeszéd zavara vagy a gesztusok megértésén és használatán át, az arckifejezés és a nonverbális kommunikáció teljes hiányáig.

3. Hiányok a kapcsolatok kialakítása, fenntartása és megértése terén, kezdve például attól, hogy nehézséget okoz annak megítélése, hogy milyen viselkedés illik a különböző szociális helyzetekhez, fantáziajátékban való részvétel nehézségén vagy a baráti kapcsolatok alakításának nehézségein át, a társak iránti érdeklődés hiányáig.

B. Korlátozott, ismétlődő viselkedésmintázatok, érdeklődés vagy tevékenységek, melyek közül legalább kettő jelenleg megfigyelhető vagy korábban megjelent (a példák csak illusztrációk, nem kell feltétlenül teljesülniük):

1. Sztereotip vagy ismétlődő motoros mozgások, tárgyak használata vagy beszéd (pl. egyszerű motoros sztereotípiák, játékok sorba rakása vagy tárgyak dobása, echolália, idioszinkretikus kifejezések)

2. Ragaszkodás az állandósághoz, a rutinok változatlan betartásához vagy ritualizált viselkedésminták verbális és nonverbális viselkedésben (pl. szélsőséges feszültség kis változásoknál, nehézség az átmenetekben, merev gondolkodásminták, üdvözlési rituálék, ugyanazon az úton kell mennie vagy ugyanazt az ételt kell ennie minden nap).

3. Jelentősen korlátozott, szűk körű érdeklődés, amelynek intenzitása vagy tárgya abnormalis (pl. erős ragaszkodás szokatlan tárgyakhoz, megszállott elfoglaltság ezekkel vagy túlságosan körülhatárolt, kitartó érdeklődés).

4. Szenzoros ingerekre adott túlzott vagy csökkent reakció vagy szokatlan érdeklődés a környezet szenzoros részletei iránt (pl. nyilvánvaló közöny fájdalomra/hőmérsékletre, ellenséges válasz bizonyos hangokra vagy tapintási felületekre, tárgyak túlzott szagolgatása, érintgetése, elbűvöli fények vagy mozdulatok látványa).

C. A tüneteknek a korai fejlődési időszakban meg kell jelenniük (de előfordulhat, hogy nem lesznek teljesen nyilvánvalóak, amíg a szociális elvárások nem haladják meg a korlátozott teljesítőképességet vagy a későbbi életben tanult stratégiái fedik el).

D. A tünetek klinikailag jelentős károsodást okoznak az aktuális működés társas, foglalkozásbeli vagy más fontos területén.

E. Ezeket az eltéréseket nem magyarázza jobban értelmi fogyatékoság (értelmi fejlődés zavara) vagy globális fejlődési késés. Az értelmi fogyatékoság és az autizmus spektrum zavar gyakran fordul együtt elő; a komorbid autizmus spektrum zavar és értelmi fogyatékoság diagnózisok felállításához a társas kommunikációnak az általános fejlődés alapján elvárható szint alatt kell lennie.

BNO-11

ABETEGSÉGEKNEMZETKÖZIOSZTÁLYOZÁSÁNAK 2019-ben kiadott 11. kiadásában szerepel:

“Az autizmus spektrum zavarra jellemző a hosszútávon fennálló deficit a reciprok társas interakciók, illetve a társas kommunikáció kezdeményezésében és fenntartásában, valamint számos beszűkült, repetitív és rugalmatlan viselkedésmintázat, illetve érdeklődési kör.”

TA zavar kezdete a fejlődés időszakában, tipikusan a koragyermekkorban jelenik meg, azonban a tünetek lehet, hogy csak később manifesztálódnak teljes mértékben, amikor a társas követelmények meghaladják az egyén korlátozott kapacitását.

A deficitnek kellően súlyosnak ahhoz, hogy hiányosságot okozzanak az egyén működésének személyes, családi, társas, oktatási, foglalkoztatási, vagy egyéb fontos területén, és általában az egyén funkcionálásának pervazív jellemzői, melyek minden helyzetben megfigyelhetők, bár társas, oktatási vagy egyéb kontextusban eltérőek lehetnek. A spektrumon lévő emberek az intellektuális funkcionálás és nyelvi képességek teljes skáláját lefedik.

A BNO-11 megemlíti azt is, hogy számos altípusa van az autizmus spektrum zavarnak, melyek függnek az intellektuális és nyelvi fejlődés szintjétől. Ez lefedi a teljes képességskálát, a magas IQ-val és jó nyelvi képességgel rendelkező személyektől kezdve, az olyan érintettekig, akiknél intellektuális képességzavar áll fenn és nincs funkcionális nyelvhasználat.

Intellektuális képességszavar		Funkcionális nyelvhasználat zavara
6A02.0	Nem áll fenn	Nem áll fenn vagy enyhe
6A02.1	Fennáll	Nem áll fenn vagy enyhe
6A02.2	Nem áll fenn	Fennáll
6A02.3	Fennáll	Fennáll
6A02.4	Nem áll fenn	Nincs funkcionális nyelvhasználat
6A02.5	Fennáll	Nincs funkcionális nyelvhasználat

" • 6A02.0 Autizmus spektrum zavar: Az autizmus spektrum zavar minden meghatározott kritériuma fennáll, az intellektuális működés és az adaptív viselkedés legalább a normál tartományban van (kb. 2,3. percentilisével nagyobb), és nincs vagy csak enyhe károsodás, vagy zavar áll fenn az egyén funkcionális (beszélt vagy jelnyelv) eszközszerű nyelvhasználatában a személyes szükségletek, illetve a vágyak kifejezésére.

- 6A02.1 Autizmus spektrumzavar társult intellektuális képességszavarral és enyhe, vagy hiányzó funkcionális nyelvhasználat: Az autizmus spektrum zavar, illetve az intellektuális képességszavar minden meghatározott kritériuma fennáll és nincs, vagy csak enyhe károsodás, vagy zavar áll fenn az egyén funkcionális (beszélt vagy jelnyelv) eszközszerű nyelvhasználatában, a személyes szükségletek, illetve a vágyak kifejezésére.
- 6A02.2 Autizmus spektrum zavar társult intellektuális képességszavar nélkül, de társult funkcionális nyelvhasználat zavarral: Az autizmus spektrum zavar minden meghatározott kritériuma fennáll és az intellektuális működés és az adaptív viselkedés legalább a normál tartományban van (kb. 2,3. percentilisével nagyobb), és jelentős zavar figyelhető meg a funkcionális nyelvhasználatban (beszélt vagy jelnyelv), az életkorához képest az egyén nem képes az egyszerű szavaknál vagy kifejezéseknél többet eszközszerűen felhasználni pl. a személyes szükségletei, illetve vágyai kifejezésére.

• 6A02.3 Autizmus spektrum zavar társult intellektuális képességszavarral és funkcionális nyelvhasználatzavarával: Az autizmus spektrum zavar, illetve az intellektuális képességszavar minden meghatározott kritériuma fennáll, és jelentős zavar figyelhető meg a funkcionális nyelvhasználatban (beszélt vagy jelnyelv), az életkorához képest az egyén nem képes az egyszerű szavaknál vagy kifejezéseknél többet eszközszerűen felhasználni pl. a személyes szükségletei, illetve vágyai kifejezésére.

• 6A02.4 Autizmus spektrum zavar társult intellektuális képességszavar nélkül, hiányzó funkcionális nyelvhasználat: Az autizmus spektrum zavar minden meghatározott kritériuma fennáll és az intellektuális működés és az adaptív viselkedés legalább a normál tartományban van (kb. 2,3. percentilisével nagyobb), és az egyén az életkorához képest teljesen vagy majdnem teljesen képtelen a funkcionális nyelv eszközszerű használatára, pl. a személyes szükségletei, illetve vágyai kifejezésére.

• "6A02.5 Autizmus spektrum zavar társult intellektuális képességszavarral és hiányzó funkcionális nyelvhasználat: Az autizmus spektrum zavar, illetve az intellektuális képességszavar minden meghatározott kritériuma fennáll és az egyén az életkorához képest teljesen vagy majdnem teljesen képtelen a funkcionális nyelv eszközszerű használatára, pl. a személyes szükségletei, illetve vágyai kifejezésére

FELHASZNÁLT IRODALOM

FELISMERÉS

Arnevik, E. A., & Helverschou, S. B. (2016). Autism spectrum disorder and co-occurring substance use disorder—a systematic review. *Substance abuse: research and treatment*, 10, SART-S39921.

Fombonne, E. (2018). The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(7), 717-720.

Cashin, A., Buckley, T., Trollor, J. N., & Lennox, N. (2018). A scoping review of what is known of the physical health of adults with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1), 96-108.

Diagnostic & Statistical Manual 5th Edition (2013) American Psychiatric Association

International Classification of Diseases (2018) World Health Organisation

Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., & Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological medicine*, 49(4), 559-572.

Lugo-Marín, J., Magán-Maganto, M., Rivero-Santana, A., Cuellar-Pompa, L., Alviani, M., Jenaro-Rio, C., & Canal-Bedia, R. (2019). Prevalence of psychiatric disorders in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 59, 22-33.

McDougle, C. Ed (2016) Autism Spectrum Disorder. Oxford University Press

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism Spectrum Disorder. *Lancet* 392: 508-520. doi:10.1016/S0140-6736(18)31129-2

Howlin, P., Magiati I. (2017). Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. *Current Opinions in Psychiatry*30: 69-76. doi:10.1097/YCO.0000000000000308

Orinstein, AJ., Suh, J., Porter, K., De Yoe, KA., Tyson, KE., Troyb, E., Barton, ML., Eigsti, IM., Stevens, MC., Fein, DA. (2015). Social Function and communication in optimal outcome children and adolescents with an autism history on structured test measures. *J Autism Dev Disord* 45: 2443-63. doi: 10.1007/s10803-015-2409-6

AZ AUTIZMUS MŰKÖDÉSÉNEK ÉS OKAINAK MEGÉRTÉSE

Bonnet-Brilhault F et al. (2018) A strategic plan to identify key neurophysiological mechanisms and brain circuits in autism. *J Chem Neuroanat*. 89: 69-72

Hadjikhani N et al (2018) Bumetanide for autism : more eye contact, less amygdala activation *Scientific Reports* 8:3602

Constantino JN et al (2017) Infant viewing of social scenes is under genetic control and is atypical in autism *Nature* 547(7663) : 340-344

Fein D & Helt M (2017) Facilitating autism research *J Int Neuropsychol Soc* 23(9-10): 903-915

Holiga S et al (2019) Patients with autism spectrum disorders display reproducible functional connectivity alterations *Sci. Transl. Med* 11(481) eaat9223

Lefevre A & Sirigu A (2016). The two fold role of oxytocin in social developmental disorders: a cause and a remedy? *Neurosci. Biobehav. Rev.* 63, 168–176.

Lombardo M V et al (2019) Large scale associations between the leucocyte transcriptome and bold response to speech differ in autism early language outcome subtypes *Nature Neuroscience* 21:1680-1688

Lord C et al (2018) Autism spectrum disorder *Lancet* 392 (10146) : 508_520

Piven J. Elison JT, Zylka M J.(2017) Toward a conceptual framework for early brain and behavior development in autism *Mol Psychiatry* 22(10): 1385-1394

Robertson E & Baron-Cohen S (2017) Sensory perception in autism *Nature Reviews Neuroscience* 18: 671–684

Sacrey L-A R et al (2016) The reach-to-grasp movement in infants later diagnosed with autism spectrum disorder: a high-risk sibling cohort study. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 63: 168-176

KORAI FELISMERÉS ÉS DIAGNÓZIS

Robins et al. (2009; corrected version 2018). Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up. (M-CHAT-R/F). Accessed 25 June 2019. <https://mchatscreen.com>

Baron-Cohen S et al. (2000). The early identification of autism: The Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine* 93: 521-525. doi: 10.1177/014107680009301007

Stone W et al. The STAT - Screening Tool for Autism in Toddlers & Young Children. Vanderbilt University Center for Technology Transfer and Commercialization. Accessed 25 June 2019. <http://stat.vueinnovations.com/about>

Prizant B, Wetherby A. (2001). Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile (CSBS), Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Rutter M, Bailey A, Lord C. (2003). Social Communication Questionnaire (SCQ). California: Western Psychological Services.

Scott F, Baron-Cohen S, Bolton P, Brayne C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): Preliminary development of UK screen for mainstream primary school children. *Autism* 6:9-31. doi:10.1177/1362361302006001003

Constantino J. (2005). Social Responsiveness Scale (SRS). California: Western Psychological Services.

Baron-Cohen S et al. (2001). The Autism Spectrum Quotient (AQ) The Autism Research Center. Accessed 25 June 2019. https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests

Ritvo RA et al. (2011). The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale - Revised (RAADS-R): A scale to assist the diagnosis of ASD in adults: an international validation study. *J Autism Dev Disord* 41:1076-1089. doi: 10.1007/s10803-010-1133-5

Lord C, Rutter M, Le Couteur A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 24 (5): 659-85. doi:10.1007/BF02172145

Lord C, Rutter M, DiLavore PC, Risi S, Gotham K, Bishop S, Luyster RJ, Guthrie W (ADOS-2) Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (2012). London: Pearson's International

Wing L. Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (11th edn.) (2003). London: National Autistic Society

Skuse D, Warrington R, Bishop D, Chowdhury U, Lau J, Mandy W, Place M. (2004). The Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview (3di): A novel computerized assessment for Autism Spectrum Disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 43: 548-58. doi:10.1097/00004583-200405000-00008

Reeb F, Folger S, Oneal J (2009). Behavioral Summarized Evaluation: An Assessment Tool to Enhance Multidisciplinary and Parent-Professional Collaborations in Assessing Symptoms of Autism. *Children's Health Care* 38:301-320. doi: 10.1080/02739610903237345.

Schopler E, Van Bourgondien ME. (2010). Childhood Autism Rating Scale-2 (CARS-2). Torrance, CA: Western Psychological Services.

Wechsler Tests family of products - WISC-V (2015) and others tests. London: Pearson's International.

Mullen EM. (1995) Mullen Scales of Early Learning. London; Pearson's Assessment

Roid G, Sompers J. (2004). Merrill-Palmer-Revised Scales of Development, Wood Dale, Illinois: Stoelting Co.

Bayley N. (2005). Bayley Scales of Infant and Toddler Development | Third Edition. London: Pearson's International

Sparrow S, Cicchetti D, Saulnier C. (2016). Vineland Adaptive Behavior Scales Third Edition (Vineland-3). Minneapolis, MN: Pearson Assessment.

Williams, ZJ., Failla, MD., Gotham, KO., Woynaroski, TG., Cascio, C. (2018). Psychometric evaluation of the short sensory profile in youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48: 4231-4249.

Wilson, RB., Enticott, PG., Rinehart, NJ. (2018). Motor development and delay: advances in assessment of motor skills in autism spectrum disorders. *Current Opinion in Neurology*, 31: 134-139.

FEJLESZTÉS

Practice Guidelines

American Psychological Association <https://www.apa.org/practice/resources/evidence>

Centers for Disease Control and Prevention (2015). Autism spectrum disorder: Treatment. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html>

Fuentes-Biggi J. et al. (2006). Good practice guidelines for the treatment of autistic spectrum disorders (in Spanish). *Rev Neurol*, 43: 425-438. In: <http://www.neurologia.com>

International Association Autism-Europe (2006), *Position Paper: Education of Persons with Autism Spectrum Disorders*. Brussels, Belgium

Levant RF. *Report of the 2005 Presidential Task Force on Evidence Based Practice*. Washington: American Psychological Association.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2013). *Autism spectrum disorder in under 19s: support and management*. <http://www.nice.org.uk/guidance/cg170>

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2012). *Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management*. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>

New York State Department of Health Clinical Practice Guideline on Assessment and Intervention Services for Young Children (Age 0-3) with Autism Spectrum Disorders (ASD): 2017 Update .New York State Department of Health Bureau of Early Intervention July 24, 2017. http://www.health.state.ny.us/community/infants_children/early_intervention/disorders/autism/#contents

New Zealand Ministries of Health and Education (2008) New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline. Wellington: New Zealand Ministries of Health and Education. Available at: www.moh.govt.nz/autismspectrumdisorder

Roberts, J. & Williams, K. (2016). *Autism spectrum disorder: Evidence-based/ evidence-informed good practice for supports provided to preschool children, their families and carers*. National Disability Insurance Agency Commissioned Report

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN, 2016). Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. Edinburgh: SIGN; 2016. (SIGN publication no. 145) <http://www.sign.ac.uk>

UK Department of Education and Skills and Department of Health. (2002). Autistic spectrum disorders good practice guidance. In: http://www.teachernet.gov.uk/_doc/4493/ASD%20Good%20Practice%20%20part%201.pdf

Report of the MADSEC Autism Task Force (2002), Manchester, Maine: Maine Administrators of Services for Children with Disabilities (MADSEC).

Evidence-based practices for children and adolescents with ASD. Review of the literature and practice guide (2003), Children's Mental Health. Ontario, Canada.

Haute Autorité de Santé, France (2018), Autism spectrum disorder: Warning signs, detection, diagnosis and assessment in children and adolescents. Clinical practice guidelines method. Accessed 31 July 2019. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-04/cpg_asd_diagnostic_assessment_child_teenager_2018.pdf

General Intervention References

Case-Smith, J., Weaver, L. L., & Fristad, M. A. (2015). A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(2), 133-148

Delli, C. K. S., Polychronopoulou, S. A., Kolaitis, G. A., & Antoniou, A. S. G. (2018). Review of interventions for the management of anxiety symptoms in children with ASD. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*.

Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., & Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological medicine*, 49(4), 559-572.

Howlin, P. "Evidence based practice"-Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 2019 in press

Hudry, K., McConachie, H., Le Couteur, A., Howlin, P., Barrett, B., Slonims, V., & PACT Consortium. (2018). Predictors of reliable symptom change: Secondary analysis of the Preschool Autism Communication Trial. *Autism & Developmental Language Impairments*, 3, 2396941518764760.

Kasari, C, et al. "Caregiver-mediated intervention for low-resourced preschoolers with autism: An RCT." *Pediatrics*134.1 (2014): e72

Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *The Lancet*. 2018 Aug 2.

Matson, J. L., Sipes, M., Fodstad, J. C., & Fitzgerald, M. E. (2011). Issues in the management of challenging behaviours of adults with autism spectrum disorder. *CNS drugs*, 25(7), 597

Pellecchia M, Marcus SC, Spaulding C, Seidman M, Xie M, Rump K, Reisinger EM, Mandell DS. Randomized Trial of a Computer-Assisted Intervention for Children With Autism in Schools. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2019 Apr 3.

Waddington, E. M., & Reed, P. (2017). Comparison of the effects of mainstream and special school on National Curriculum outcomes in children with autism spectrum disorder: an archive-based analysis. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 17(2), 132-142.

Whalon, K. J., Conroy, M. A., Martinez, J. R., & Werch, B. L. (2015). School-based peer-related social competence interventions for children with autism spectrum disorder: A meta-analysis and descriptive review of single case research design studies. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(6), 1513-1531.

White, S. W., Simmons, G. L., Gotham, K. O., Conner, C. M., Smith, I. C., Beck, K. B., & Mazefsky, C. A. (2018). Psychosocial treatments targeting anxiety and depression in adolescents and adults on the autism spectrum: Review of the latest research and recommended future directions. *Current psychiatry reports*, 20(10), 82.

Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(7), 1951-1966.

Fejlesztéssel kapcsolatos általános referencia-anyagok

International Association Autism-Europe (2006), *Position Paper: Education of Persons with Autism Spectrum Disorders*. Brussels, Belgium.
Schalock RL (2004), The concept of

quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research* 48: 203-216.

GYAKORLATI KÉRDÉSEK

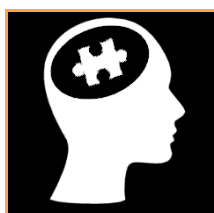
Council Decision of 26 November 2009 concerning the conclusion, by the European Community, of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2010/48/EC). Accessed 16 July 2019. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32010D0048&rid=1>

Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social committee and the Committee of the Regions, European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe. COM (2010) 636 final.). Accessed 16 July 2019. <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:EN:PDF>

Resolution ResAP(2007)4 on the education and social inclusion of children and young people with autism spectrum disorders adopted by the Committee of Ministers on 12 December 2007 at the 1014th meeting of the Ministers' Deputies. Accessed 16 July 2019. https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805b039a



KÖNNYEN ÉRTHETŐ VÁLTOZAT



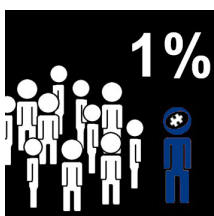
Ez a könyv az autizmusról szól.



Arról szól, hogy mi kell autista társainknak egy jó élethez.



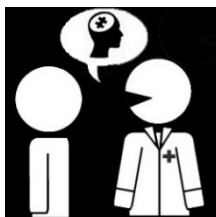
Az autizmus egy fogyatékoság.



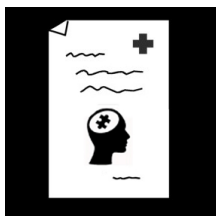
Minden századik ember autizmussal él.



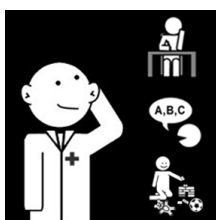
Minden autista társunk más.



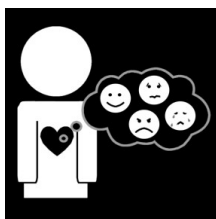
Az orvosoknak sok mindent meg kell nézniük a diagnózishoz.



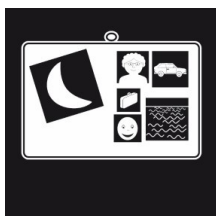
Diagnózis az, amikor az orvos megmondja, mi történik az emberrel.



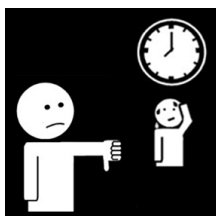
Az orvos megnézi, hogy az ember hogyan tanul, beszél és csinál dolgokat.



Az autista társaink nehezen értik, hogy más emberek mit gondolnak és mit éreznek.



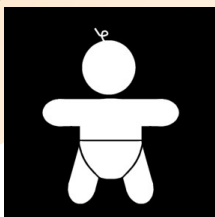
Autista társaink nehezen tervezik meg a napjukat.



Autista társaink nehezen fogadják el a változást.



Autista társainkat zavarhatja bizonyos dolgok látványa, hangja, tapintása.



Az autizmus babakorban kezdődik.



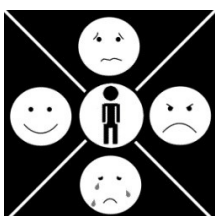
De a babáknál nem mindig látjuk az autizmust.



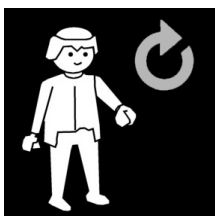
Az autizmus spektrumon lévő babák nem válaszolnak a nevükre.



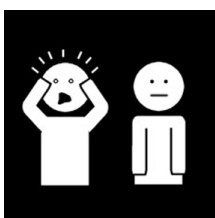
Ők nem játszanak más gyerekekkel.



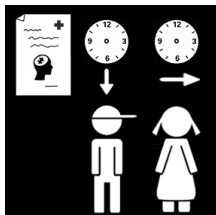
Nem úgy mutatják az érzéseiket, mint más babák.



Ők szívesen játszanak ugyanazzal a dologgal.



Az autizmus spektrumon lévő babákat vagy jobban, vagy kevésbé zavarják a dolgok, mint téged.



Az autizmust a lányoknál később tudjuk meg, mint a fiúknál.



Autista társainknak speciális érdeklődési körük van.



A speciális érdeklődési kör azt jelenti, hogy valaki egy dolgot nagyon szeret.



Autista társaink ugyanazt a dolgot túl sokszor ismétlik.



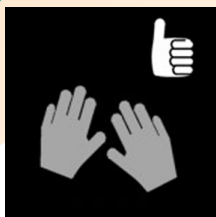
Autista társainknak gyakrabban rossz az egészsége.



Autista társainknak gyakran gondjuk van az alvással, a gyomrukkal és a mozgással.



Autista társaink nagyon mérgesek lehetnek és néha bántathatják magukat.



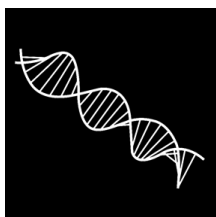
Fontos, hogy autista társaink jó segítséget kapjanak, hogy ne legyenek ilyen gondok.



Néhány autista társunk csodálatos dolgokat tud csinálni.



A tudósok tudni akarják, miért van néhány embernek autizmusa.



A testünknek vannak “génjei”, amit a szül-einktől kaptunk.



A génjeink határozzák meg, hogy nézünk ki és mit hogyan csinálunk.



Ezért a gének fontos szerepet játszanak az autizmusban.



A gének tudománya a genetika.



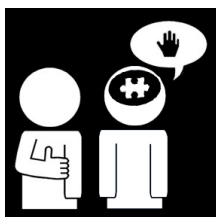
A genetika nagyon fontos, hogy értsük az autizmust.



A tudósok megnézik a géneket és azt a világot, ami az anya körül van, amikor a baba a hasában van.



A kutatásnak etikusnak kell lennie.



A kutatás akkor etikus, ha az ember jogait tiszteletben tartja.



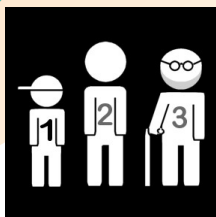
A jogok azok a dolgok, amiket hivatalosan bármikor megtehetsz.



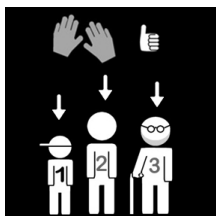
Az autizmust nem a szülők tettei okozzák.



Fontos, hogy autista társaink és családjaik segítséget kapjanak és így jól éljenek.



Más segítség kell egy autista társunknak, ha gyerek, felnőtt, vagy öreg.



Fontos a jó segítség és hogy jókor kapják a segítséget.



Fonots betartani pár szabályt a megfelelő segítség nyújtás érdekében.



Minden autista társunk választhat, hogy mit akar és milyen segítségre van szüksége.



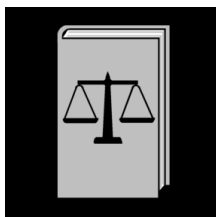
Ma több ember tud az autizmusról Európában.



Az Európai Unió egy 28 államból álló csoport Európában.



Az Európai Unió törvényeket hoz, hogy védje a fogyatékkal élő embereket.



A törvények olyan szabályok, amit minden embernek és országnak be kell tartani.



Az Autism-Europe beszél az Európai Uniónak az autizmusról Európában.



Az Autism-Europe egy európai szervezet.



Az Autism-Europe kéri az Európai Uniót, hogy tisztelje autista társainkat és családjaikat.



Az Autism-Europe segít segít megtalálni a közös megoldást a közös problémákra.

Disclaimer:

The pictograms used in this Easy-to-read document come almost entirely from the free software for visual support ©Picto Selector, created by Martijn van der Kooij.

Some of them have been adapted by Autism-Europe. The content of this publication may be copied without formal permission or charge for personal or in-house use.

© European Easy-to-read Logo: Inclusion Europe.

More information: www.easy-to-read.eu



Autism-Europe aisbl

Rue Montoyer 39

BE- Brussels 1000

www.autismeurope.org

secretariat@autismeurope.org

+32 (0) 675 75 05