

AZ AUTIZMUS-SPECIFIKUS ÁLLAPOTMEGISMÉRÉS HELYZETE A SZAKÉRTŐI BIZOTTSÁGOKBAN EGY FELMÉRÉS TÜKRÉBEN

Készítette: Csepregi András

Az AOSZ érdekvédelmi tevékenységei és szolgáltatásai, mint például az Info Pontok vagy az ElsőSegély szolgálat működése, valamint a szakértői bizottságok számára szervezett „Esti beszélgetések az autizmusról” során az fogalmazódott meg, hogy *a vármegyei szakértői bizottságok nehéz helyzetben vannak a növekvő autizmus-diagnosztikai igényeknek való megfelelés terén.* Törekvéseiket az autizmus-specifikus képzettséggel rendelkező szakemberek hiánya, illetve általában a feltételek hiányosságai kedvezőtlenül befolyásolják. Mivel elköteleztünk vagyunk abban, hogy saját lehetőségeinkkel és eszközeinkkel fellépjünk mind a diagnosztika, mind az autista gyermekek és családjuk támogatásainak előmozdítása terén, ezzel összhangban egy felmérést bonyolítottunk le, benyomásaink alátámasztása, illetve a szakértői bizottságok tapasztalatainak összegyűjtése céljából.

BEVEZETÉS

Az utóbbi évtizedekben a szakértői bizottságokra (és a teljes ellátórendszerre) háruló diagnosztikai és támogatási igény fokozódása mutatkozik. Ami nem meglepő, hiszen a nemzetközi és a hazai adatok tükrében az utóbbi évtizedekben az autizmus felismerése, előfordulási gyakorisága az egyik legnagyobb mértékben növekvő idegrendszeri fejlődési zavar. Ebben része van annak, hogy jobban értjük az autizmus lényegét, korábban, árnyaltabban azonosítjuk, diagnosztizáljuk. Mégis azt kell mondanunk, hogy Magyarországon a teoretikus előforduláshoz képest a gyermekek töredéke jut koragyermekkorban diagnózishoz és állapotának megfelelő támogatáshoz¹.

Az utóbbi évtizedben végzett epidemiológiai felmérések alapján az autizmus spektrum zavar előfordulási gyakorisága óvatos becslések szerint is 2% körül mozog, határozott és folyamatos emelkedést mutat (Maenner, et al, 2023, Shaw, et al, 2025). Mivel a prevalenciát nem befolyásolja a társadalmi vagy a földrajzi környezet, nincs okunk más feltételezni a hazai előfordulással kapcsolatban sem.

A nemzetközi tanulmányok az autizmus diagnózisának idejének és a korai diagnózisra alapozott intervenció előmozdítását sürgetik. Ennek egyik oka, hogy egyre meggyőzőbb evidenciák mutatják a szakszerű korai diagnózis stabilitását és a korán megkezdett támogatások kedvező hatásait. Ezek hosszútávú hatásai az autizmussal érintett személyek és családjuk életminőségének számottevő emelkedése, kedvezőbb oktatási lehetőségek és felnőttkori kimenetel, mérsékelt gondozási költségek terén mutatkoznak (pl. Horlin et al, 2014; Wetherby et al, 2014; Zwaigenbaum et al, 2015; Estes et al, 2016; Pickles et al, 2016; Whitehouse et al, 2019; Pierce et al, 2019; Mozolic-Staunton et al, 2020; Fuentes et al, 2020).

Azonban míg az autizmus korai diagnózisának stabilitása igazolt, addig

*a gyermekek nagy része mégis hároméves kora után vagy jóval később
kap diagnózist.*

Ami a megfelelő időben kezdődő, megfelelő minőségű, többértékű támogatásokhoz való hozzáférés lehetőségétől fosztja meg az érintetteket és a családjukat (Maenner, et al, 2023).

¹ Forrás: https://www.ksh.hu/stadat_files/okt/hu/okt0006.html

ITT AZ IDEJE EGY ÚJ HAZAI STRATÉGIÁNAK...

Az első autizmus stratégia eredményeinek továbbvitele érdekében az Autisták Országos Szövetsége kezdeményezésére, Magyarország Kormánya indítványozta egy második Országos Autizmus Stratégia (továbbiakban: OAS-2) megalkotását.

Ez a 2022-ben elkészült intézkedési terv gyűjtemény, a kormány felfrissített nemzeti stratégiája az autista emberek, családjaik és gondozóik életének javítására Magyarországon. Az első stratégiára épül, és annak helyébe lép. A stratégia hatálya

kiterjed a gyermekekre, fiatalokra és családjukra, felismerve annak fontosságát, hogy a lehető legkorábban diagnosztizálják és a megfelelő támogatásban részesítsék őket egész életük során.²

Mivel a tapasztalatok azt mutatják, hogy a szakszerű komplex diagnosztikai kivizsgálás hozzáférési lehetősége a hazai egészségügyi intézményekben (főként vidéken) még nem egyenletes, szakmai konszenzus mutatkozik abban, hogy rugalmas kombinációkban

OAS-2 stratégiai célok területei:

1. Szakemberképzés és kutatás
2. Szűrés, diagnosztika, állapotmegismerés
3. Szolgáltatások
4. Gyermekvédelem, gyámügy
5. Juttatások, támogatások

a szakértői bizottságokat, a gyermekpszichiátriai szakrendeléseket és osztályokat kell az állapotmegismerés fő bázisaivá fejleszteni.

Bármilyen is az egyes intézményrendszerek szervezettsége, a helyi szűrő-diagnosztikai struktúrát mindenképpen úgy kell megszervezni, hogy az autizmussal kapcsolatos aggodalmak esetén a szülők számára könnyen hozzáférhetőek legyenek a célzott kivizsgálással kapcsolatos lehetőségek.

A helyzet javítását tűzte ki célul a Családbarát Magyarország Központ Nonprofit Közhasznú Kft. EFOP-1.9.5-VEKOP-16-2016-00001 számú, „A kora gyermekkori intervenció ágazatközi fejlesztése” című projektje is. Ennek keretében minden vármegyei bizottságban jelentős fejlesztések történtek: autizmus-specifikus szűrő és diagnosztikai eszközök (pl. SCQ, ADI-R, ADOS) biztosításával, szakszerű használatukra felkészítő képzésekkel.

FELMÉRÉS A SZAKÉRTŐI BIZOTTSÁGOK HELYZETÉRŐL

Módszer

2024. novemberében online kérdőíves felmérést³ végeztünk az ország vármegyei szakértői bizottságai körében. Minden vidéki és budapesti bizottság számára eljuttattuk a kérdőíveket, együttműködésüket kérve. 17 vármegyéből, 19 vidéki vármegyei bizottság⁴ küldte meg válaszait, amelyet számszerű és tartalmi elemzésnek vetettünk alá.

A kérdőívben az alábbi kérdéscsoportokat érintettük:

1. Esetforgalom, szakember ellátottság általában
2. ASD vizsgálati igény, várólisták, autizmus-szakember ellátottság
3. Eszközök, infrastruktúra, autizmusbarát szempontok
4. Diagnosztikus folyamatok, időigény
5. Az ellátás megtervezése

² Forrás: Autisták Országos Szövetsége (2022) Kézirat

³ A felmérés technikai kivitelezésében Pál Mónika, az AOSZ szakmai munkatársa működött közre.

⁴ Két vármegyében két vármegyei feladatokat ellátó bizottság működik

Eredmények

1. Esetforgalom, szakember ellátottság általában

Gyakran elhangzik az a vélekedés, hogy a szakértői bizottságok „nagyon hosszú várólistával dolgoznak” és „kifejezetten érvényes ez az autizmusra irányuló vizsgálatokra.” Kérdőívünkben feltettük a kérdést, hogy általában egy-egy tanévben mekkora esetforgalommal dolgoznak. Az általános forgalmi adatokra adott válaszok megközelítőleg megfeleltek a korábbi évek ismert statisztikáinak: a vármegyei szakértői bizottságok átlagos esetforgalma megközelítőleg kétezer vizsgálat/tanév/bizottság, átlag: 2021 (1000-3800).

Szakemberek száma (teljes vármegyei szakértői bizottság):

- Pszichológusok: 64
- Gyógypedagógusok: 131 (ASP szakirány: 11)
- Gyermekpszichiáter szakorvosok:
 - főállásban 3 bizottságban,
 - részállásban: összesen 90 órában,
 - 8 bizottságban nincs gyermekpszichiáter.
- Egyéb szakorvos:
 - gyermekpszichiáter mellett 5 bizottságban,
 - gyermekpszichiáter nélkül 3 bizottságban.

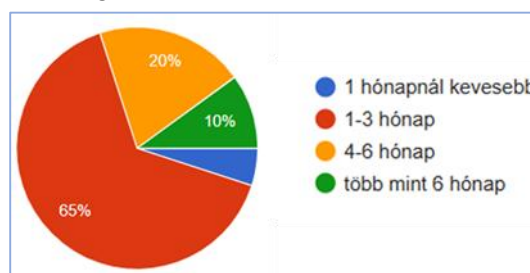
Továbbá a gyermekpszichiáteri megbízásokon kívül szükség van más szakemberek óraadói/részállású megbízására is: ilyen módon 11 bizottság foglalkoztat gyógypedagógust, átlagban heti 11 órában, pszichológust 9 bizottság átlag heti 20 órában, 5 bizottság alkalmaz konduktort átlag heti 8 órában.

Amellett, hogy eltérő arányok mutatkoznak, a pszichológusok, gyógypedagógusok számából/gyermekkel eltöltött heti óraszámából kalkulálva, *egy gyermek vizsgálatára, a szülőkonzultációkra átlagban összesen 3,8 óra biztosított.* Így egy tanév alatt egy szakember, feltehetőleg a részvizsgálatok változatos kombinációjában, átlagosan mintegy 200 gyermek „teljes” vizsgálati feladatait végzi el.

2. ASD vizsgálati igény, várólisták, autizmus-szakember ellátottság

Az autizmusra irányuló első diagnosztikus vizsgálatok száma átlagosan 86 vizsgálat/tanév⁵. A bizottságok közötti eltérések rendkívül nagyok (20-250-ig szórnak), ami azt jelenti, hogy vannak megyék, ahol minden második-harmadik héten, máshol heti három-öt alkalommal is szerveződnek ilyen típusú vizsgálatokra. Az is az eklektikus helyzetre utal, hogy a vizsgálatok száma és a képzett szakemberek száma közt nincs összefüggés, pl. hét bizottságban nincs autizmus-specifikus diagnosztikus végzettséggel rendelkező szakember, mégis megtörtént több száz gyermek autizmusra irányuló vizsgálata.

Az autizmusra irányuló vizsgálatokra történő átlagos várakozási időt mutatja az 1. ábra. A bizottságok jelentős részében 1-3 hónapra tehető a várakozási idő. Felmerül a kérdés, hogy vajon mi az oka annak a mindennapi tapasztalatnak, hogy a családok mégis az állapotmegismerés rendkívül hosszú folyamatáról számolnak be.



1. ábra
Autizmusra irányuló vizsgálatok
várakozási ideje

⁵ 18 bizottság adatai voltak feldolgozhatók

Egyik lehetséges ok, hogy szemben a mozgás vagy a beszéd késésével, a társas-kommunikációs sajátosságok esetében az alapellátásban még kevésbé az első prompt, kevésbé merül fel a megfelelő referálás, a családok diagnosztikus helyekre irányítása. A másik, hogy a vármegyei szakértői bizottságokat a családok már az egészségügyből vagy más szolgáltatóktól „beszerzett” véleményekkel keresik fel (vagy az első találkozáskor maguk a bizottságok irányították külső diagnosztikus vizsgálatok irányába), így ott már nem kell a teljes állapotmegismerésre szerveződni, a támogatások megtervezésére rövidebb időn belül sor kerülhet. Tehát a családok hosszú várakozása a szakértői bizottságot megelőző, sokszor tévutakkal, nehézségekkel járó, azt megelőző időszakból adódhatnak. Emellett a bizottságok 30%-ában több mint négy hónap a várakozási idő. A feltételek és az igények közötti ellentmondások ismeretében ez sem meglepő sajnos.

A hosszabb várólisták okait

- 13 bizottság az autizmus diagnosztikus szakember képzettség/kapacitás hiányára,
- 5 bizottság az egészségügyi ellátás késésére,
- 1 bizottság a nem megfelelő infrastruktúrára, helyhiányra teszi.

A nemzetközi (pl. Goodall, et al, 2023; SIGN, 2016) és a hazai (Csepregi & Stefanik, 2012; 2019; Eü. Szakmai Kollégium, 2020) irányadó protokollok, irányelvek szerint az autizmus ma a fejlődés mintázatának elemzése, illetve a viselkedéses kép alapján azonosítható, ezen túl a támogatások megtervezéséhez egyéb képességvizsgálatok, felmérések szükségesek. Ennek feltétele a megfelelően képzett szakembercsoport és az informális, illetve standard eszközök megléte. Erős ajánlások szerint a korszerű diagnosztikus folyamatok standard eszközei az ADI-R⁶ és az ADOS⁷/ADOS-2⁸. Használatuk szigorúan képzettséghez és folyamatos kalibráláshoz kötött. Ahhoz, hogy a szakértői bizottságok megfeleljenek ezeknek a kritériumoknak, a szakembereknek rendelkezniük kell autizmus terén szerzett ismeretekkel, tapasztalatokkal, illetve a standard eszközök használatára jogosító képzettséggel, a színvonalas alkalmazásukhoz nélkülözhetetlen, szintentartó továbbképzési lehetőségekkel. A felmérés eredményei e téren sajnos rendkívül hullámzó képet mutatnak, mivel a bizottságok szinte csak a felében vannak meg a korszerű diagnosztikus eszközök használatának a feltételei. Az, hogy az ADI-R, illetve az ADOS használatának kompetenciáival rendelkező szakembereket nélkülözik, az állapotmegismerés lényeges eleme nem valósul meg (1. sz. táblázat). A szakemberellátottság sajátosságait fokozza, hogy a rendelkezésre álló szakemberek ADI-R esetében mindössze 11, ADOS esetében 10 bizottságban állnak rendelkezésre. Az autizmus-specifikus támogatások megtervezésének felmérésében képzett gyógypedagógusok száma (23 fő) meghaladja a diagnosztikus képzettséggel rendelkező szakembereket, viszont ők mindössze 9 bizottságban találhatók.

Szakemberek képzettsége	ADI-R	ADOS	Felmérések
gyógypedagógus	-	7 fő	23 fő
pszichológus	9 fő	3 fő	-
gyermekpszichiáter	4 fő	4 fő	-
összesen	13 fő	14 fő	23 fő

1. táblázat

A diagnosztikus eszközök használatára képzett szakemberek száma

Megkérdeztük a bizottságokat, hogy a várható autizmus-specifikus diagnosztikai igényeknek mekkora szakember kapacitással tudnának megfelelni. A válaszokból kiderül, hogy jelentős

⁶ Le Couteur, A., Lord, C., Rutter, M. (2007). Autizmus Diagnosztikus Interjú – Javított változat. Budapest, Kapocs Kiadó.

⁷ Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., (2007). Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma. Budapest, Kapocs Kiadó.

⁸ Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. (2012). Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition. Torrance, CA: Western Psychological Services.

kapacitás növelésre van szükség, képzett szakemberek biztosításával vagy szakemberképzéssel.

Szakember	A várható diagnosztikus igényeknek megfelelő, képzett szakember igény	Hiányzik a rendszerből
gyógypedagógus	55 fő	25 fő
pszichológus	41 fő	29 fő
gyermekpszichiáter	20 fő	12 fő
összesen	116 fő	66 fő

2. táblázat

Az optimális, autizmus diagnosztikus képzettséggel rendelkező szakemberszükséglet felé...

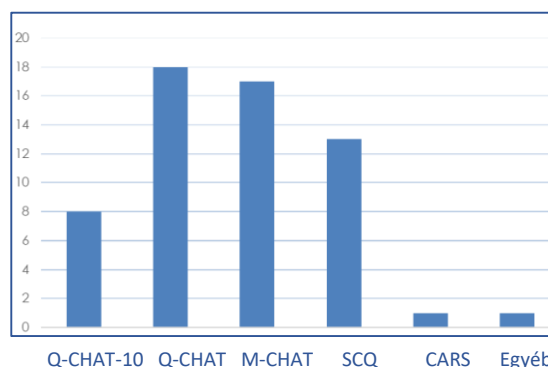
„A járási szakértői bizottságokban nincs autizmus-specifikus képzettséggel rendelkező kolléga. A megyei szakértői bizottságban 1 gyógypedagógus rendelkezik gyakorlati tapasztalattal autista gyermekek/tanulók ellátásában és diagnosztikájában. 1 pszichológus kolléga elvégezte az ADI-R tanfolyamot. Több ADOS teszünk van, de a képzést a magas tanfolyami díj és a tankerületi támogatás hiánya miatt nem tudják a kollégák elvégezni. Ez nagyon nagy probléma, sürgető lenne a megoldása központi támogatással elérhető ADOS és ADI-R képzésekkel.”

3. Eszközök, infrastruktúra, autizmusbarát szempontok

Szűrőeszközök a pedagógiai szakszolgálatokban

A pedagógiai szakszolgálaton belüli (általában a 2. szintű) szűrést is magába foglaló folyamatok hatékony működtetése alapvető feltétele a célzott állapotmegismerés sikerességének. Emiatt a szűrés eszközeinek meglétére is rákérdeztünk.

A válaszokból kiderül, hogy valamilyen, több esetben több, formális szűrőeszköz (Q-CHAT-10/Q-CHAT⁹, M-CHAT¹⁰, SCQ¹¹, stb.) hozzáférhető valamennyi szakszolgálatban, illetve rendelkeznek a szakemberek a szülői informális interjúk eszközeivel, a figyelmeztető jelek felismerésére (2. ábra). A válaszokból megismerhető, hogy a pedagógiai szakszolgálatok általában ismerik az autizmus figyelmeztető jeleit, jól működik a megalapozott referálás lehetősége, a családok az állapotmegismerés további lépései felé történő delegálása.



2. ábra

A rendelkezésre álló autizmus-specifikus szűrés formális eszközei

Diagnosztikus eszközök

A nemzetközi gyakorlatban (és kutatási célokra is) ajánlott standard eszközök a hazai szakemberek számára is hozzáférhetők. Mind a szülői/gonozói interjúk, mind a közvetlen

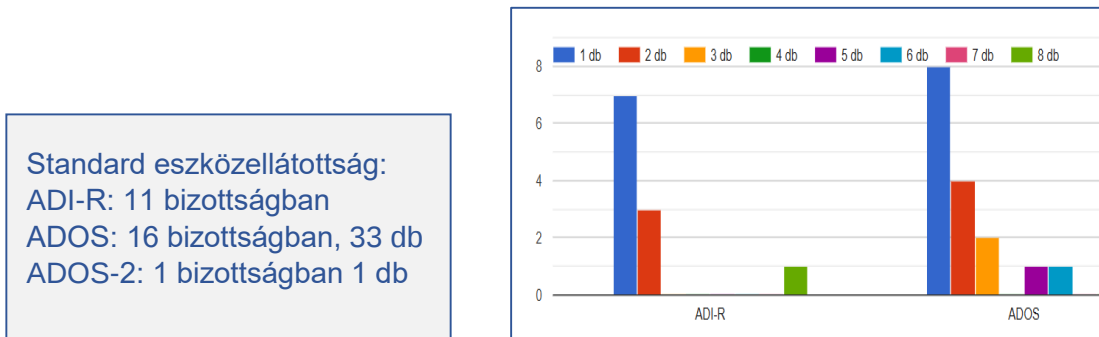
⁹ Kvantitatív tipegőkori autizmus ellenőrző lista (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers – Q-CHAT; Allison, et al, 2008), Q-CHAT-10 (Allison, et al, 2012). Letölthető: https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests

¹⁰ Módosított tipegőkori autizmus ellenőrző lista (Modified Checklist for Autism in Toddlers – M-CHAT; Robins, et al, 1999; 2001) Letölthető: <http://mchatscreen.com/m-chat/translations/>

¹¹ Szociális-kommunikációs kérdőív (Social Communicational Questionnaire – SCQ; Rutter, et al, 2003; 2007) Megvásárolható a Kapocs Kiadónál: <http://www.autizmus.hu/blank-jz6tg>

megfigyelés, vizsgálat standard eszközeinek hazai adaptációja (ADI-R, ADOS) biztosított a szakértői bizottságok számára.

Ennek ismeretében meglepőnek tűnik az, hogy ADI-R eszközzel mindössze 11 bizottság rendelkezik. ADOS szinte minden megyében megtalálható (3 megyében nem), sőt egy-egy bizottság több készlettel is rendelkezik.



3. ábra
ADI-R és ADOS ellátottság

Az eszközellátás sajátossága következtében összesen 33 ADOS készlettel rendelkeznek a bizottságok (amellett, hogy az alkalmazására kiképzett szakemberek száma összesen 14). Általában 1-2, de van egy-egy bizottság, ahol 5, illetve 6 készlet áll rendelkezésre, annak ellenére, hogy 0, illetve 1 szakember illetékes a használatára. A tipegőmodult is magába foglaló ADOS-2 egy bizottságban áll rendelkezésre (3.ábra).

Autista gyermekek esetében releváns intelligenciavizsgáló eszközök

Az autista gyermekek eltérő állapota nagyban befolyásolja, hogy az intellektuális képességeiket standardizált teszttel (és melyikkel) vagy megfigyelésen alapuló képességbecsléssel határozzuk meg. Ennek megfelelően többféle eszközzel kell rendelkezünk, illetve autista gyermekek esetében (is) követelmény, hogy az adott teszt felvételében jártas, továbbá az autizmus természetét is jól ismerő szakember végezze a vizsgálatot. Szükség van a megfelelő teszt kiválasztására, de szükség lehet a felvétel körülményeinek adaptálására is, a gyermek teljesítményének befolyásolása nélkül. A tesztfelvétel alkalmával a számszerű értékeken túl lényeges információkhoz juthatunk a gyermek tipikustól eltérő viselkedéséről, például kooperációjával, viselkedésével, tanulékonyágával, ingerkeresésével, motiválhatóságával, repetitív késztetéseivel kapcsolatos sajátosságokról is.

A teszthelyezethez szükséges kooperációs vagy beszédmegértéssel korlátozottan rendelkező gyermekek esetében az otthoni vagy intézményes megfigyelés, interjú több információval szolgál a fejlesztés, oktatás megtervezésében.

A hazai gyakorlatban is hozzáférhetők a korszerű nem verbális (például Leiter–3, UNIT–2) és a komplex, nyelvi komponenseket is magukba foglaló tesztek (elsősorban WPPSI–IV., WISC–IV. vagy a Woodcock–Johnson Kognitív képességek tesztje).

Mivel a szakértői bizottságok protokolljaiban az intelligenciamérés általában „hagyományosan” hangsúlyos elem, így az intelligenciatesztekre vonatkozó kérdéseinkre adott válaszok kedvező eredményei megfelelőek voltak a várakozásainknak:

- WPPSI–IV., WISC–IV. tesztekkel minden bizottság,
- UNIT–2 teszttel 17 bizottság,
- Leiter-3 teszttel 16 bizottság
- Woodcock–Johnson teszttel 3 bizottság,

- C–TONI 2 vagy 3/TONI–4 teszttel 4 bizottság rendelkezik.

Emellett felbukkan a Raven, Cattel tesztek, a S.O.N. óvodás változatának használata is. A támogatások megtervezését segítő nevesített eszközzel 9 bizottság rendelkezik (7 esetben PEP–3, illetve 2 esetben TTAP).

Autizmusbarát (affirmatív) szempontok

A szakértői vizsgálat akadálymentesítésének több, a részvételt elősegítő célja van, többek között a stressz csökkentése és a teljesítmény optimalizálása. Azzal, hogy a vizsgálati helyzetben eredményesen alkalmazunk támogatásokat, egyben közelebb kerülünk a támogatások során szükséges módszertani és környezeti feltételek megtervezéséhez. A vizsgálatot megelőzően szükség van a szülők, gyermekek előzetes (írott, képes, fényképes) tájékoztatására a tervezett programról, a várható személyekről, eseményekről vagy informálódásra az egyéni sajátosságokról, stb. A vizsgálati környezet megtervezése során szükség szerint individuálisan tervezett, vizuálisan támogatott, a szenzoros ingerek szempontjából adaptált szempontok érvényesítésére kell törekednünk (Csepegi, Dr. Kovácsné, Tóth é.n.).

Sajnos a bizottságok csak részben biztosítanak olyan környezetet, amely megfelel az autizmusbarát feltételeknek. Komplexitásra törekedve (tájékoztatás, strukturált, protetikusan környezet, vizuális támogatások biztosítása) mindössze 5 bizottságban találtunk a vizsgálatok tervezése, lebonyolítása során alkalmazott autizmus-specifikus szempontokat.

Példák az alkalmazott támogatásokra:

- | | |
|---|----------------|
| – Vizuális támogatás (timer, feladatok vizuális jelölése, jutalmazás, kommunikáció...): | 9 bizottságban |
| – Előzetes autizmus-specifikus tájékoztatás: | 5 bizottságban |
| – Autizmus-specifikus vizsgálószoba: | 5 bizottságban |
| – Szociális történetek: | 1 bizottságban |
| – Nincs autizmusbarát környezet: | 5 bizottságban |

4. Diagnosztikus folyamatok, időigény

Az autizmus-specifikus állapotmegismerés folyamatainak szabályozása a pedagógiai szakszolgálatokban

A nemzetközi ajánlások (például Nice 2011; Volkmar et al. 2015) egy multidiszciplináris és intézmények közötti (multi-agency) „Helyi Autizmus Stratégiai Csoport” típusú szervezet/hálózat működését szorgalmazza az állapotmegismerés (szűrési-felismerés-diagnosztika) feladatainak ellátása céljából. A csoportban mindenképpen helyet kell kapnia gyermekgyógyásznak/gyermekpszichiáternek, gyógypedagógusnak, nyelvi és beszédterapeutának, klinikai/pedagógiai szakpszichológusnak.

Magyarországon kifejezetten autizmus-specifikus diagnosztikai hálózatról jelenleg még nem beszélhetünk. Az egészségügyi alapellátás az elsődleges (vagy másodlagos) szűrő, a (gyermek)pszichiátriai szakellátás diagnosztikai funkciót tölt be. Ezzel párhuzamosan a köznevelési feladatokat ellátó intézményekre, elsősorban a pedagógiai szakszolgálatokra hárul fontos szerep az állapotmegismerés teljes folyamata terén. *„Mivel a szakszerű komplex diagnosztikai kivizsgálás lehetősége az egészségügyi intézményekben (főként vidéken) nem egyenletes, erre felkészült szakemberekkel rendelkező szakértői bizottságok lehetnek az állapotmegismerés további fő bázisai. A megfelelő beavatkozások tervezése, a sajátos nevelési igénynek megfelelő intézményes ellátás előkészítése, megszervezése, akár rendelkezik egy gyermek „hozott” diagnózissal, akár nem, mindenképpen a megyei szakértői*

bizottságok feladata” (Csepregi & Stefanik, 2019. p. 253). A szakértői bizottságok számára rendelkezésre állnak az állapotmegismerés folyamatainak szabályozását leíró irányelvek, dokumentumok, amelyek a nemzetközi gyakorlatok hazai adaptálásának tekinthetők (Csepregi & Stefanik 2012; 2019; Eü. Szakmai Kollégium, 2020).

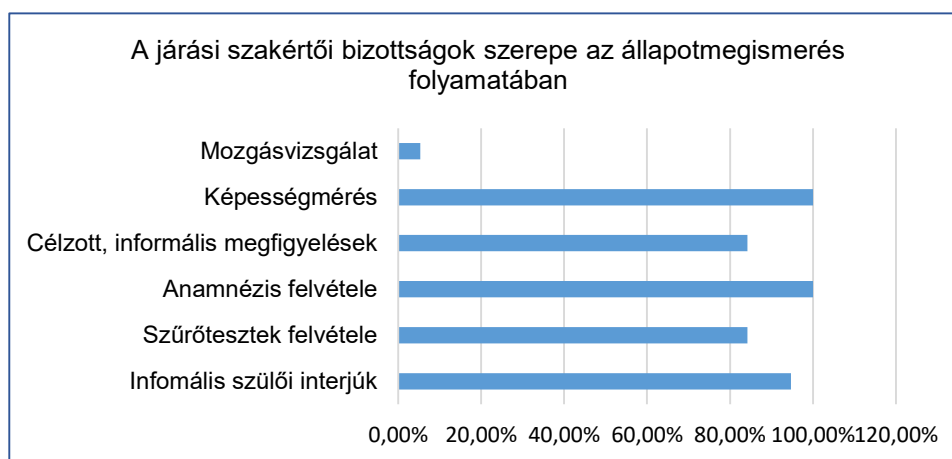
Meg kell azonban jegyeznünk, hogy az AOSZ jogsegélyszolgálatára érkező jelzések alapján megállapítható, hogy az egészségügyi szakellátásban, illetve a köznevelési intézményekben alkalmazott autizmusértelmezési és diagnosztikai összhang, illetve az intézményes és a szakmai együttműködés is rendkívül hullámzó színvonalon valósul meg az ország különböző részein.

(A külső vizsgálatok során) „Változó minőségi elemzés, inkább a BNO kódra koncentráltás tapasztalható még napjainkban is. A magánellátók nagyon rövid idő után leveszik a F84 kódot, melyet a szülő nálunk vizsgálat nélkül érvényesíteni szeretne...”

„Az egészségügyi ellátásból érkezett dokumentumok gyakran nem tartalmazzák a részletes vizsgálati eredményeket, csak a diagnózist. Ez nehezíti a javaslatok megfogalmazását... Az egészségügyi szolgáltatás a várólista csökkentését segíti.”

Emiatt az intézményen kívüli és intézményen belüli munkamegosztásáról is megkérdeztük a bizottságokat.

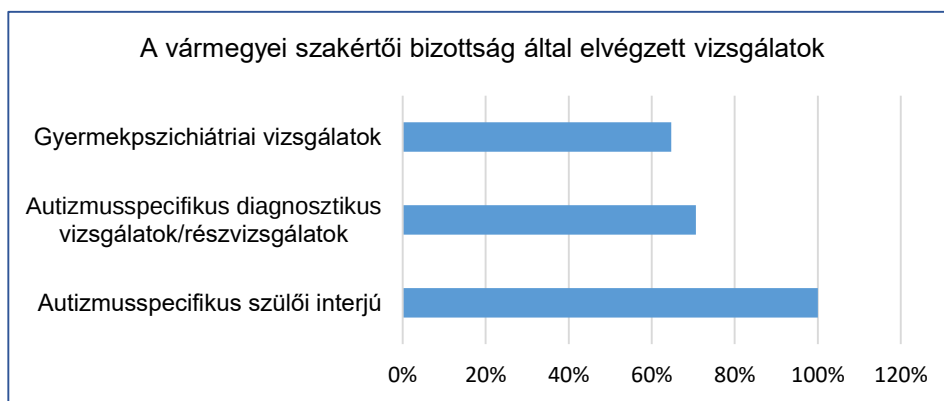
Az állapotmegismerés folyamatának intézményen belüli munkamegosztása nagy hasonlóságokat mutat. A gyermekek fejlődési előzményeinek általános feltérképezése, valamint az általános fejlődés-, illetve képességmérés minden járási bizottságban megtörténik. Az autizmus-specifikus diagnosztikai folyamatok elindítása szempontjából öröndetes, hogy ugyan még nem az összes, de a járási bizottságok zömében célzott szűrések történnek, szülői interjúkkal, szűrőtesztekkel, célzott informális megfigyelésekkel (4. ábra).



4. ábra

A járási szakértői bizottságok által végzett vizsgálatok

Természetesen a vármegyei bizottságok mindegyikében történnek vizsgálatokat indító, illetve lezáró szülői interjúk, konzultációk. Azonban nem általános, hogy autizmus-specifikus vizsgálatokkal, részvizsgálatokkal jutnak a megállapításaikhoz. A bizottságok mintegy 70%-a végez gyógypedagógiai/pszichológiai specifikus vizsgálatokat, gyermekpszichiátriai vizsgálatok a bizottságok 65%-ában történnek (5. ábra).

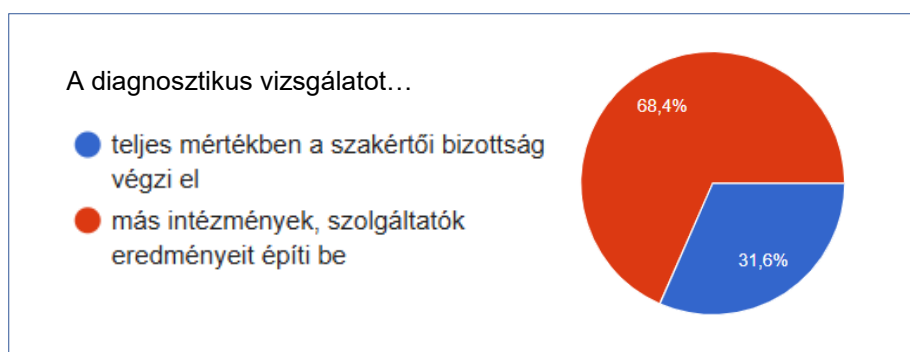


5. ábra

A vármegyei szakértői bizottságok által végzett vizsgálatok

A változó feltételek, az eltérő diagnosztikus „berendezkedés” is azt mutatja, hogy a bizottságok más intézmények, szolgáltatók vizsgálati eredményeit építik be saját diagnosztikus folyamataikba. Hat vármegyei bizottság végez teljes autizmus-specifikus diagnosztikai vizsgálatot, amelyeket a további szakorvosi konzultációk, igazolások érvényesítése céljából, gyermekpszichiátriai vizsgálati javaslatokkal egészítenek ki. 13 bizottság, mivel nem végez komplex vizsgálatokat, külső gyermekpszichiátriai osztályok/szakrendelések, illetve több megyében (10 bizottság) egyéb, magán/civil szervezetek vizsgálati eredményeire támaszkodik (6. ábra).

Amennyiben az intézmények közötti koordinált együttműködésen alapuló ellátás működik, az akár egy „kvázi” autizmus stratégiai hálózat szerepét töltheti be, az azonban aggályos, hogy ahhoz, hogy megfelelő időben, megfelelő színvonalon diagnózishoz, szakmai javaslatokhoz jussanak, nagy arányban anyagi (sokszor aránytalanul nagy) terheket ró a családokra.



6. ábra

A vizsgálatok intézmények közötti munkamegosztása

„A gyermekpszichiátriai véleményeket (államit és magánt egyaránt, amennyiben szerződött) teljes mértékben átveszünk. Bizottságunk ezt intelligencia tesztekkel, gyógypedagógiai vizsgálatokkal egészíti ki.”

„Szakellátásban, ambulancián, több napos kivizsgálás keretében, valamint egyes magánellátók által megállapított autizmus spektrumzavar diagnózis nagyban segíti a munkánkat leginkább akkor, mikor ez az ADOS, ADI-R teszt használatával történik, hiszen nálunk - a vármegyei szakértői bizottságban - sajnos nincsenek az ADOS-ra kiképzett szakemberek.”

„Az egészségügyben kiadott diagnózisok sokszor nem kerülnek megerősítésre a bizottságunk gyermekpszichiáter szakorvosa által.”

„Mivel bizottságunkban nincs gyermekpszichiáter szakorvos, csak hozott vizsgálati eredmény alapján tudjuk megállapítani a sajátos nevelési igényt. A szakorvosi diagnózist a gyógypedagógiai és pszichológiai vizsgálat eredményeivel és a köznevelés rendszerében alkalmazható pedagógiai, módszertani és ellátási javaslatokkal egészítjük ki.”

„Más intézmények vizsgálatai nélkül nem tudnánk megadni az autizmus diagnózist.”

„Többségében a gyermek- és ifjúságpszichiátriai diagnózis felállítás miatt van szükség. A kapott leletek, zárójelentések többnyire részletes gyp. és pszichológiai vizsgálatokat is tartalmaznak, autizmus-specifikus vizsgáló eszközökkel többnyire. Jól hasznosítható, tartalmas többnyire részletes vizsgálati leírások. Az ambuláns ellátások során gyakran kapunk még 2-3 soros leírásokat, amelyek kérdéses, hogy mennyire elfogadhatók dg. felállításához.”

Az autizmus-specifikus állapotmegismerésre fordított idő a szakértői bizottságokban

Autizmussal kapcsolatos megállapítások alapjait több forrásból származó információgyűjtés és a közvetlen vizsgálatok eredményei jelentik. Ez hosszadalmas, több szakember és a család együttműködését feltételező, időigényes folyamat, melyet a 3. táblázatban részletezünk. Természetesen a felvázolt lépések időigényének meghatározásai teoretikusak, egyes adott esetekben eltérőek lehetnek, de nem hagyhatók el.

Előzetes információgyűjtés	
Dokumentumok, előzetes adatgyűjtés a szülői, pedagógiai tapasztalatokról	2 óra
Szülői interjúk	
ADI-R	2,5-3 óra
Közvetlen, célzott megfigyelések, vizsgálatok, adminisztráció	
Megfigyelés csoportban	2 óra
Célzott informális játék/interjú	1 óra
ADOS vizsgálat	1-1,5 óra
Gyógy/pedagógiai-pszichológiai felmérések	2-3 óra
Eredmények értékelése, szakértői vélemény elkészítése	3 óra
Szülői konzultáció	1-2 óra
Összesen:	14,5-17,5 óra

3. táblázat

A diagnosztikus vizsgálatok lépései és teoretikus időigénye

A változó szakértői bizottsági gyakorlat, változó időigényeket, lehetőségeket mutat. Pl. hét bizottságban három szakember működik közre, összesen 3-7 órás időtartamban. Más bizottságokban általában 2 szakember végzi az első diagnosztikus vizsgálatokat, szintén változó időtartamban (2-5 órában). Általában a vizsgálatokra fordítható idő töredéke a teljes folyamat időigényének, így szükséges az intézményeken belüli és közötti munkamegosztás.

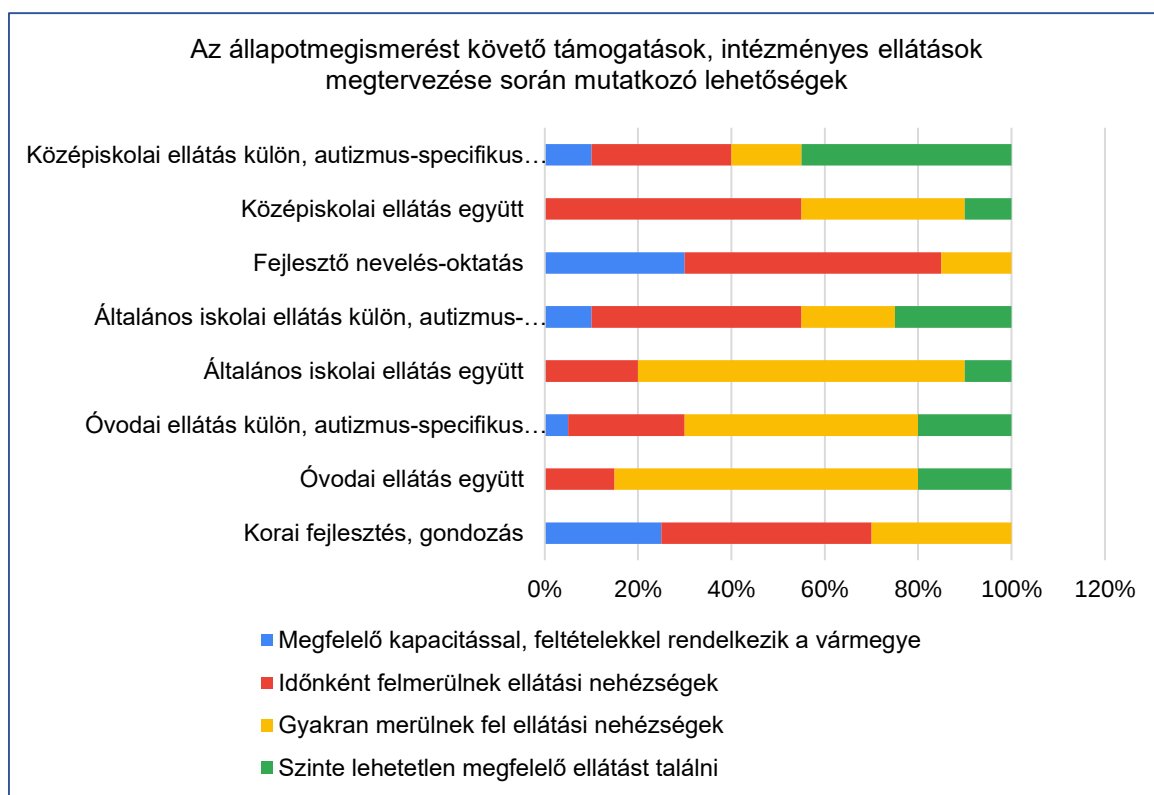
5. Az ellátás megszervezése

A szakértői bizottsági állapotmegismerés folyamatának lezárása, a szülői konzultáció/k, amely/ek során a vizsgálatvezető és a vizsgálatban résztvevő szakemberek korrekt módon tájékoztatják a családot az eredményekről, a gyermek állapotára vonatkozó megállapításokról, annak prognózisáról, a szülőkhöz felmerülő kérdésekről. A szülői konzultáció egy hangsúlyos eleme, a támogatások irányainak, a megfelelő intézményes ellátások terén mutatkozó lehetőségek megbeszélése.

Amikor a szülők az autizmus diagnózissal, illetve a sajátos nevelési igény lehetőségével találkoznak, időnként felmerül bennük a kérdés, hogy ennek kommunikálása előnyt vagy hátrányt jelent a köznevelésben, a szükségletekre megfelelő kapacitással, szakszerűen tudnak-e reagálni az intézmények. Természetesen egy megbízhatóan működő köznevelési rendszerben a sajátos nevelési igénnyel járó többlettámogatások, individuálisan tervezett, speciális módszertan, tantervi alternatívák rendkívül meghatározó szerepet töltenek be a fejlődés előmozdítása terén.

Megkérdeztük a szakértői bizottságokat, hogy a különböző életkorokban milyen lehetőségek adóttak, az autizmus spektrum különböző sajátosságait mutató gyermekek, tanulók támogatására, a korai fejlesztés, gondozástól a középiskolai oktatásig.

A válaszokból az derül ki, hogy az intézményesített ellátások egyes típusai szerint változó mértékben, azonban határozott nehézségek mutatkoznak a megbízható ellátás megtervezése és az intézményválasztás terén. Zökkenőmentes ellátási lehetőségek (pl. korai fejlesztés, fejlesztő nevelés, oktatás) elvétve, azok is csak néhány megyében adóttak. Azonban mind az óvodai, általános- és középiskolai együtt-, illetve külön nevelés-oktatás megtervezése terén súlyos, gyakran megoldhatatlan nehézségek mutatkoznak (7.ábra).



7. ábra
Az ellátás megszervezésének lehetőségei

KÖVETKEZTETÉSEK, JAVASLATOK

Az összességében elmondható, hogy a felmérésben résztvevő vármegyei szakértői bizottságok az autizmus-specifikus állapotmegismerés feltételeiben rendkívül hullámzó képet mutatnak. Köszönhetően az elmúlt évek projekt támogatásainak, egyelőre a diagnosztikai eszközellátottság jelent határozottan kedvező elmozdulást (általánosnak tekinthető az intelligenciamérés korszerű eszközei tekintetében, de az autizmus-specifikus standard eszközök is jóval több bizottságban rendelkezésre állnak, mint korábban). Az viszont rendkívül aggályos, hogy az autizmust diagnosztizáló eszközök használatára képzett, gyakorlatlalt rendelkező szakemberek alig több, mint a bizottságok felében vannak jelen.

Az állapotmegismerés kezdeti lépéseinek tekinthető szűrések fokozódó hatékonysága mellett változó (gyakran kiszámíthatatlan) a gyermekük diagnózisára váró családok útja: vagy a pedagógiai szakszolgálaton belül vagy azon kívül, más intézményekben folytatódik. Úgy tűnik, az egészségügyi és a köznevelési intézmények közötti összhang még nem teljes, az államilag finanszírozott diagnosztikus utak nem mindenki számára járhatók. Marad a magánellátás, a családok anyagi terheinek növekedésével.

Sok teendő mutatkozik a *vármegyék intézményi sajátosságaihoz igazodó, rugalmas modellek* kialakítása és az autizmus-specifikus állapotmegismerés professzionális szintű, autizmusbarát feltételeinek megvalósítása terén.

Az alapértelmezett feltételek biztosításán túl, nem uniformizált modellekre van szükség.

Az állapotmegismerés hatékonyabbá tétele érdekében, mivel továbbra is aktuálisnak látszanak, vissza kell térnünk az egészségügyi szakellátás és a pedagógiai szakszolgálatok bázisán működő, fent részletezett, „Helyi Autizmus Stratégiai Csoport) típusú javaslatokhoz:

- Intézményen kívüli (egészségügy – köznevelés) és intézményen belüli (pedagógiai szakszolgálatok- járási – vármegyei szakértői bizottságok) rugalmas együttműködésével,
- az államilag garantált ellátás bővítésével,
- a magán és civil szolgáltatók szervezett bevonásával,
- a szakértői bizottságok autizmus-specifikus, elsősorban személyi feltételeinek javításával,
- szakemberképzésekkel,
- szintentartó, tudást frissítő képzésekkel,
- az állapotmegismerés folyamatainak helyi szabályozásaival,
- autizmus diagnosztikus szakmai műhelyek működtetésével.
- A fenti, elsősorban autizmus-specifikus fejlesztések mellett megérett az idő a pedagógiai szakszolgálatok 2013-as átalakulásának, a szakértői bizottságokat (is) érintő szakmai és jogszabályi reformjára. Nélkülözhetetlennek tűnik a járási és vármegyei munkamegosztás átrendezése, a vármegyei szakértői bizottságok specializációjának elősegítése érdekében, például a járásokban, óvodákban, iskolákban kezelhető sajtos nevelési igényvel járó felülvizsgálatok illetékességének átadásával. Ezzel a vármegyei bizottságok kapacitásai jobban összpontosulhatnak a valóban fokozottan specializált vizsgálatok elvégzésére. Ez a diagnosztikai minőség fokozódását és a családok megterhelésének enyhülését jelentené.

Fontos kérdés továbbiakban kimunkálni, hogy az egyes együttműködések során, milyen tényezők járulnak még hozzá, mi tartja fenn a szakemberek motivációját, a képzéseken elsajátított tudás és készségek huzamos ideig tartó gyakorlati alkalmazását, mi kell a fenntartható színvonalas működéshez.

A megfelelő minőségi állapotmegismerés akkor nyeri el értelmét, ha a megállapítások mentén megvalósulnak az egyénre és a családra irányuló komplex támogatások. A támogatások, az intézményes lehetőségek megtervezésében kulcsszerepe van a szakértői bizottságoknak, így a lehetőségeket is pontosan látják az adott illetékességi köreikben. Egyöntetű vélemények jelennek meg mind az együtt, mind a speciális keretek között folyó nevelési, nevelési-oktatási feltételek hiányosságai tekintetében. Ebből arra következtethetünk, hogy az autista gyermekek egy része megfelelő ellátásban részesül, míg egy jelentős hányada még adminisztratív szinten sem jut állapotának megfelelő óvodai vagy iskolai ellátáshoz.

Tehát a támogatások, a nevelés-oktatás feltételeinek javítása is nélkülözhetetlen.

Egyéb megjegyzések, javaslatok, pl. milyen autizmus szakmai támogatás, vagy együttműködés segítené a munkájukat...

„...Rendelkezünk több ADOS vizsgálóeszközzel, de senkinek nincs meg a használatára jogosító képzése.”

„A diagnosztikához szükséges eszközök és tanfolyamok támogatása lenne szükséges leginkább.”

„...autizmus specifikus eszközök beszerzésében (vizsgálat, terápiás ellátáshoz) segítségre szorulunk. Mindent mi vásárolunk.

„ Veszélyt jelent a leterheltség miatti kiégés, a szakemberek nyugdíjaztatása, illetve (anyagi okokból történő) fluktuációja. Emiatt több kolléga bevonására lenne szükség, éves rendszerességgel, helyben történő, ingyenes képzések útján.”

„...Hospitálási lehetőségek vizsgálati helyszíneken, napokon. Kiadványok, kérdőívek, vizsgálati, ellátási helyek listája frissítve, szülőknek szóló kiadványok, sokszorosítható anyagok, melyek kézbe adhatók.”

...hogyan tudná támogatni az AOSZ a szakértői bizottságokat?

„Vármegyénkben hiányzik az AOSZ Info-Pont. Nyitottak vagyunk továbbra is online előadásra, tájékoztatásra.”

„Az AOSZ szolgáltatásainak kínálata a szülők és intézmények irányában véleményünk szerint jó, inkább azzal van a baj, hogy hiába ajánljuk azokat, gyakran nem veszik igénybe az érintettek.”

„Szakmai fórumok szervezésével a diagnosztika területén. Képzések, tapasztalatcserék támogatásával.”

„Képzések, tanfolyamok szervezésével.”

A II. AUTIZMUS STRATÉGIA 2. SZ. STRATÉGIAI CÉLJAINAK MÓDOSÍTÁSA AZ EREDMÉNYEK ISMERETÉBEN

A kapott eredmények egyes területek hangsúlyainak módosításával, a célok pontosításával, megerősíteni látszanak a stratégiában a „korszerű diagnosztikai folyamat rendszerének továbbfejlesztése a teljes lefedettség érdekében” programpontban kitűzött stratégiai célok:

1. *A gyermekpszichiátriai szakrendelők/osztályok, ellátása a korszerű diagnosztikai eszközökkel.*
2. *Autizmus diagnosztikára és állapotmegismerésre felkészült team kiépítése a vármegyei szakértői bizottságokban és a gyermekpszichiátriai szakrendeléseken, osztályokon.*
 - 2.1. *A szakszerű gyermekkori állapotmegismerés feltételeinek biztosítása a vármegyei szakértői bizottságokban;*
 - 2.2. *Diagnosztikai protokoll aktualizálása, átvezetése a 15/2013. EMMI rendeletbe;*
 - 2.3. *A szakértői vélemények esélyteremtő hatásainak emelése: intézkedések a szakértői véleményekben megfogalmazott ellátás minőségi biztosítása céljából (a szakszerű ellátást célzó tartalmi elemek korszerűsítése, a beavatkozások megvalósításának szigorú ellenőrzése);*
 - 2.4. *A szakszerű gyermekkori diagnosztikus kivizsgálás feltételeinek biztosítása a gyermekpszichiátriai szakellátásban. A hazai irányelv és a nemzetközi ajánlások szerinti működés feltételeinek biztosítása.*
3. *Autizmusbarát vizsgálati körülmények megteremtése a szakértői bizottságokban és a gyermekpszichiátriai szakrendeléseken, osztályokon.*
4. *Eszközfejlesztés:*
 - 4.1. *A gyermekpszichiátriai szakrendelések/osztályok ellátása standard autizmusdiagnosztikus eszközökkel;*
 - 4.2. *A diagnosztikához, állapotmegismeréshez szükséges, de hazai adaptálás hiányában nem hozzáférhető eszközök magyar változatainak elkészítése (pl. ADOS-2., VABS-3.).*
5. *Az autizmus diagnosztika OEP általi finanszírozásának felülvizsgálata, módosítása.*

SZAKIRODALMI HIVATKOZÁSOK:

Csepregi A., Stefanik K. (2012) Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In Torda Á. (szerk.): Diagnosztikai kézikönyv. Educatio Kft. Bp. <https://infobazis.aosz.hu/szabalyozok-iranyelvek/autizmus-spektrum-zavarral-elo-gyermekek-tanulok-komplex-vizsgalatanak-diagnosztikus-protokollja>

Csepregi A., Stefanik K. (2019) Javaslatok az autizmuspektrum-zavar kisgyermekkori figyelmeztető jeleinek azonosításához. In Csepregi A. (szerk 2019): AJÁNLÁSOK a fejlődési zavarok és az érzékszervi fogyatékoságok korai szűréséhez, állapotmegismeréséhez. CSBO Bp. https://gyermekut.hu/pdf/ajanlasok_e-verzio.pdf

Csepregi A., Dr. Kovácsné Tóth K. (én.) A felismeréstől a tanítás szervezésig. Autizmusbarát szakértői bizottságok. AOSZ, Bp. <https://infobazis.aosz.hu/tamogatasi-modszerek/a-felismerestol-a-tanitas-tervezesig-autizmus-barat-pedagogiai-szakszolgaltatok-szakertoi-bizottsagok>

Egészségügyi Szakmai Kollégium (2020) EÜK. 12. szám EMMI irányelv 3. Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról. https://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/3171/fajlok/2020_EuK_12_szam_EMMI_iranyelv_3.pdf

Estes, A., Munson, J., Rogers S.J., et al. (2016) Long-Term Outcomes of Early Intervention in 6-Year-Old Children With Autism Spectrum Disorder. Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 54 (7), 580–587. p.

Fuentes, J., Hervás, A., Howlin, P. (2020) ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. European Child & Adolescent Psychiatry

Goodall, E., Dargue, N., Hinze, E., et al. (2023). National Guideline for the assessment and diagnosis of autism in Australia. Brisbane: Autism CRC.

- Horlin C, Falkmer M, Parsons R, et al. (2014) The Cost of Autism Spectrum Disorders. PLoS ONE 9(9): e106552. doi:10.1371/journal.pone.0106552
- Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. (2023) Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. MMWR Surveill Summ. 72 (No. SS-2):1–14. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Mozolic-Staunton, B., et al. (2020) Early detection for better outcomes: Universal developmental surveillance for autism across health and early childhood education settings. Research in Autism Spectrum Disorders, Vol.71, p.101496
- NICE – National Institute For Health And Clinical Excellence. CG 128 (2011) Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis. London, NICE, www.nice.org.uk/CG128
- Pickles, A., Le Couter, A., Leadbitter, K., et al. (2016) Parent-mediated social communication therapy for young children with autism(PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. The Lancet, 388, 2501–2509. p.
- Pierce, K., Gazestani, V.H., Bacon, E., et al. (2019) Evaluation of the Diagnostic Stability of the Early Autism Spectrum Disorder Phenotype in the General Population Starting at 12 Months. JAMA Pediatr.173(6):578-587.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. Edinburgh: SIGN; 2016. (SIGN publication no. 145). [June 2016]. Available from URL: <http://www.sign.ac.uk>
- Shaw KA, Williams S, Patrick ME, et al. (2025). Prevalence and Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 and 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 16 Sites, United States, 2022. MMWR Surveill Summ 2025;74(No. SS-2):1–22. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7402a1>.
- Volkmar, F. et al (2015) Gyakorlati útmutató autizmus spektrum zavarral élő gyermekek és serdülők felméréséhez és kezeléséhez. FSZK Bp.
- Wetherby, A. M., Guthrie W., Woods, J., et al. (2014) Parent-Implemented Social Intervention for Toddlers With Autism: An RCT. Pediatrics, 134, 6, 1084–1093 p.
- Whitehouse, A.J.O., Varcin, K.J., Pillar, S., et al. (2021) Effect of Preemptive Intervention on Developmental Outcomes Among Infants Showing Early Signs of Autism. A Randomized Clinical Trial of Outcomes to Diagnosis. JAMA Pediatrics. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.3298>
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M.L., Feinet, D., et al. (2015a): Early Screening of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. Pediatrics (Supplement Article), 136, 41–59.