

Diagnosztikus dilemmák

CSEPREGI ANDRÁS

csepregia@staff.elte.hu

ABSZTRAKT

Az Autisták Országos Szövetsége kezdeményezésére lebonyolított felmérésünk eredményei alapján képet kaptunk arról, hogy a szakértői bizottságokban hogyan valósulnak meg a korszerű állapotmegismerés (szűrés, felismerés, diagnosztika) egyes elemei, milyen feltételek adóttak, milyen fejlesztési irányok szükségesek.

Kulcsszavak: autizmus, szűrés, felismerés, diagnosztika, szakértői bizottságok

<https://doi.org/10.52092/gvosze.2025.3.5>

HÁTTÉR ÉS CÉLOK

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 (pl. Shaw et al, 2025). Ebben része van annak, hogy jobban értjük az autizmus lényegét, korábban, árnyaltabban azonosítjuk, diagnosztizáljuk. Azonban, míg az autizmus korai diagnózisának stabilitása és a korai támogatásokon alapuló kedvezőbb felnőttkori kimenetel lehetősége igazolt (pl. Estes et al, 2016; Mozolic-Staunton et al, 2020; Pierce et al, 2019; Whitehouse et al, 2019), addig Magyarországon (is) a gyermekek nagy része mégis hároméves kora után vagy jóval később kap diagnózist és jut állapotának megfelelő támogatáshoz¹.

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 megalkotását. 2022-ben elkészült az intézkedési terv gyűjtemény², azonban ez eddig nem lépett hatályba. 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 biztosításával, szakszerű használatukra felkészítő képzésekkel.

Felmérésünk célja a szakértői bizottságok aktuális működésének feltérképezése volt a fejlesztések utáni évek tükrében.

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

² Forrás: Autisták Országos Szövetsége (2022) Kézirat

MÓDSZER

2024 novemberében online kérdőíves felmérést végeztünk az ország vármegyei szakértői bizottságai körében³. Minden vidéki és budapesti bizottság számára eljuttattuk a kérdőíveket, együttműködésüket kérve. 17 vármegyéből, 19 vidéki vármegyei bizottság küldte meg válaszait, amelyet számszerű és tartalmi elemzésnek vetettünk alá (a teljes körű elemzést lásd Csepregi, 2025).

EREDMÉNYEK

Esetforgalom, szakember ellátottság általában

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). A 19 bizottságban 64 pszichológus, 131 gyógypedagógus (ASP szakirány: 11 fő) dolgozik. 3 bizottság rendelkezik főállású, 8 bizottság óraadó gyermekpszichiáter szakorvossal, 8 bizottságban semmilyen formában nincs gyermekpszichiáter jelenlét. Egy gyermek komplex vizsgálatára, a szülőkonzultációkra átlagban összesen 3,8 óra biztosított.

ASD vizsgálati igény, várólisták, autizmus-szakember ellátottság

Gyakran elhangzik az a vélekedés, hogy a szakértői bizottságok nagyon hosszú várólistával dolgoznak és ez kifejezetten érvényes az autizmusra irányuló vizsgálatokra. A bizottságok jelentős részében 1-3 hónapra tehető a várakozási idő. Felmerül a kérdés, hogy akkor vajon mi az oka annak a mindennapi tapasztalatnak, hogy a családok mégis az állapotmegismerés rendkívül hosszú folyamatáról számolnak be. A bizottságok a családok hosszú várakozási idejét a szakértői bizottságot megelőző, sokszor tévutakkal, nehézségekkel járó időszakra teszik. Az autizmusra irányuló első diagnosztikus vizsgálatok száma átlagosan 86 vizsgálat/tanév⁴ (20-250).

A nemzetközi (pl. Goodall et al, 2023) és hazai (Egészségügyi Szakmai Kollégium, 2020) protokollok, irányelvek szerint az autizmus ma a fejlődés mintázatának elemzése, illetve a keresztmetszeti viselkedéses kép alapján azonosítható, ezen túl a támogatások megtervezéséhez egyéb képességvizsgálatok, felmérések szükségesek. Erős ajánlások szerint a korszerű diagnosztikus folyamatok standard eszközei az ADI-R⁵ és az ADOS⁶/ADOS-2⁷. Használatuk szigorúan képzettséghez és folyamatos kalibráláshoz kötött.

Szinte csak a bizottságok felében vannak meg a korszerű diagnosztikus eszközök használatának személyi feltételei (1. táblázat), illetve van, ahol több szakember is rendelkezik autizmus-specifikus diagnosztikus képzettséggel. A várható autizmus-specifikus diagnosztikus igényhez viszonyítottan *25 gyógypedagógus, 29 pszichológus, 12 gyermekpszichiáter szakorvos hiányzik erre a (rész)feladatra.*

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

⁴ 18 bizottság adatai voltak feldolgozhatók

⁵ Le Couteur, A. – Lord, C. – Rutter, M. (2007): Autizmus Diagnosztikus Interjú – Javított változat. Budapest, Kapocs Kiadó.

⁶ Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., (2007): Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma. Budapest, Kapocs Kiadó.

⁷ 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.

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 (saját szerkesztés).

Eszközök, infrastruktúra, autizmusbarát (affirmatív) szempontok

A figyelmeztető jelek felismerésére több formális szűrőeszköz hozzáférhető valamennyi szakszolgálatban, illetve rendelkeznek a szakemberek a szülői informális interjúk eszközeivel.

A nemzetközi gyakorlatban ajánlott standard diagnosztikus eszközök a hazai szakemberek számára is hozzáférhetők. Ennek ismeretében meglepőnek tűnik az, hogy *ADI-R mindössze 11 bizottságban, 33 ADOS készlet 16 bizottságban áll rendelkezésre* (amellet, hogy az alkalmazásukra kiképzett szakemberek száma összesen 14). A 12-20 hónapos, beszédet nem használó, illetve a nem beszélő vagy egyszerű szavakat használó, 21-30 hónapos gyermekek differenciált vizsgálatára kifejlesztett tipegőmodult is magába foglaló, ADOS-2 készlettel egy bizottság rendelkezik.

Mivel a szakértői bizottságok protokolljaiban az intelligenciamérés általában „hagyományosan” hangsúlyos elem, nem meglepő, egyben öröndetes, hogy a hazai gyakorlatban hozzáférhető, korszerű, nem verbális és a komplex, nyelvi komponenseket is magukba foglaló tesztek általában rendelkezésre állnak. 9 bizottság rendelkezik a támogatások megtervezését segítő nevesített eszközzel (7 esetben PEP-3⁸, 2 esetben TTAP⁹),

A szakértői vizsgálat akadálymentesítésének több, a részvételt elősegítő célja van, többek között a stressz csökkentése, a teljesítmény optimalizálása, ilyen módon egyben közelebb kerülünk a támogatások megtervezéséhez is (Csepregi & Kovácsné, Tóth, é.n.). Komplexitásra törekedve (gyermekek, szülők előzetes tájékoztatása, strukturált, protetikusan környezet, vizuális támogatások biztosítása), mindössze 5 bizottságban találtunk a vizsgálatok tervezése, szervezése, lebonyolítása során alkalmazott autizmus-specifikus szempontokat.

Diagnosztikus folyamatok, időigény

Pusztán *hat vármegyei bizottság végez teljes autizmus-specifikus diagnosztikai vizsgálatot*, többségében gyermek-pszichiátriai osztályok/szakrendelések, illetve magán/civil szervezetek vizsgálati eredményeire támaszkodnak. Az, hogy megfelelő időben, megfelelő színvonalon diagnózishoz, szakmai javaslatokhoz jussanak, nagy arányban anyagi (sokszor aránytalanul nagy) terheket ró a családokra. A protokollok, irányelvek szerinti 14-17 órát igénybe vevő teljes állapotmegismerési folyamatra a bizottságok eltérő időráfordítást tudnak biztosítani (3-7 óra).

⁸ Schopler, E., Lansing, M.D., Reichler, R.J., Marcus, L.M. (2004). Psychoeducational Profile: Third Edition (PEP-3) Western Psychological Services.

⁹ Mesibov, G., Thomas, J.B., Chapman, S.M., Schopler, E. (2007). TTAP: TEACCH Transition Assessment Profile, Second Edition.

Az ellátás megszervezése

Amikor a szülők az autizmus diagnózissal, illetve a sajátos nevelési igény lehetőségével találkozhatnak, időnként felmerül bennük a kérdés, hogy ennek kommunikálása előnyt vagy hátrányt jelent a köznevelésben, a szükségletekre megfelelő kapacitással, szakszerűen tudnak-e reagálni az intézmények. Mind az óvodai, az általános és a középiskolai együtt- és külön nevelés, oktatás megtervezése terén súlyos, gyakran megoldhatatlan nehézségek mutatkoznak.

KÖVETKEZTETÉSEK

Köszönhetően az elmúlt évek projekt támogatásainak, egyelőre a diagnosztikai eszközellátottság jelent határozottan kedvező elmozdulást. Az viszont rendkívül aggályos, hogy az autizmust diagnosztizáló eszközök használatára képzett, gyakorlattal 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 a pedagógiai szakszolgálaton belül, vagy azon kívül. Úgy tűnik, az egészségügyi és a köznevelési intézmények közötti összhang még nem teljes, az államilag finanszírozott diagnosztikus utak nem mindenki számára járhatók. Gyakran 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 állapotmegismerés hatékonyabbá tétele érdekében sürgetővé vált az egészségügyi szakellátás és a pedagógiai szakszolgálatok bázisán működő, helyi/területi autizmus stratégiai csoportok megalakulása, például az államilag garantált ellátás bővítésével, a magán- és civil szolgáltatók szervezett bevonásával, a szakértői bizottságok autizmus-specifikus, elsősorban személyi feltételeinek javításával, 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.

IRODALOMJEGYZÉK

- Csepregi A. (2025). Az autizmus-specifikus állapotmegismerés helyzete a szakértői bizottságokban egy felmérés tükrében. *AOSZ*. URL: <https://infobazis.aosz.hu/jogyakorlatok-szakmai-muhelyek/a-szakertoi-bizottsagokkal-egyuttmukodesben-torteno-jogyakorlatok> Letöltve: 2025.08.10.
- Csepregi A. & Kovácsné Tóth K. (é.n.). A felismeréstől a tanítás szervezésig. Autizmusbarát szakértői bizottságok. *AOSZ*. URL: <https://infobazis.aosz.hu/tamogatasi-modszerek/a-felismerestol-a-tanitas-tervezesig-autizmus-barat-pedagogiai-szakszolgalatok-szakertoi-bizottsagok> Letöltve: 2025.08.10.
- Estes, A., Munson, J., Rogers S.J., Greenson, J., Winter, J., & Dawson, G. (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), p. 580–587. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.04.005>

- Goodall, E., Dargue, N., Hinze, E., Sulek, R., Varcin, K., Waddington, H., et al. (2023). *A National Guideline for the Assessment and Diagnosis of Autism in Australia: 2023 Update*. Autism CRC. URL: <https://www.autismcrc.com.au/best-practice/assessment-and-diagnosis> Letöltve: 2025.08.10.
- Mozolic-Staunton, B., Donnelly, M., Yoxall, J., & Barbaro, J. (2020). Early detection for better outcomes: Universal developmental surveillance for autism across health and early childhood education settings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 71, 101496. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101496>
- Pierce, K., Gazestani, V. H., Bacon, E., Barnes, C. C., Cha, D., Nalabolu, S., Lopez, L., Moore, A., Pence-Stopharos, S., & Courchesne, E. (2019). Evaluation of the Diagnostic Stability of the Early Autism Spectrum Disorder Phenotype in the General Population Starting at 12 Months. *JAMA Pediatrics*, 173(6), 578–587. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2019.0624>
- Shaw K. A, Williams S, Patrick M. E, Valencia-Prado, M., Durkin, M. S., Howerton, E. M. 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. Surveillance Summaries*, 74. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7402a1>
- Whitehouse, A.J.O., Varcin, K.J., Pillar, S., Billingham, W., Alvares, G.A., Barbaro, J., 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*, 175(11), e213298. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.3298>

Jogszabályok

- 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 Letöltve: 2025.08.10.