

# Autism Europe aisbl

Autism Europe'i ametlik dokument autismi kohta

Koostajad:

Catherine Barthélémy

Joaquin Fuentes

Patricia Howlin

Rutger van der Gaag

## AUTISMISPEKTRI HÄIRETEGA INIMESED

Äratundmine, arusaamine, sekkumine

Dokument on koostatud Euroopa Komisjoni toetusel. Nende lehekülgede sisu ei pruugi tingimata peegeldada Euroopa Komisjoni seisukohti või vaateid.

# Autismispektri häiretega inimesed

## Äratundmine, arusaamine, sekkumine

### **Autism Europe'i täitevkomitee eessõna**

Autism Europe on võrgustik, mis ühendab Euroopa rahvuslikke, piirkondlikke ja kohalikke lapsevanemate ühendusi, kes esindavad kõiki autismispektri häirega (ASH) inimesi ja eriti neid, kes ei ole võimelised end ise esindama. **Autism Europe'i eesmärk on tõsta Euroopas teadlikkust autismispektri häiretega isikute põhiõigustest ja vajadustest, propageerides positiivseid tegevusi ning strateegiaid.**

Teaduslikud uuringud kinnitavad, et ASH on valdavalt eluaegne häire, mis mõjutab arenevat aju alates imikueast. ASH-d iseloomustatakse kolme gruppi jaotuvate sümptomitega (triaad): sotsiaalse vastastikuse mõju häired, kommunikatsiooni häired ning piiratud huvid ja korduvad käitumismaneerid. ASH ilmingud katavad laia spektrit ning see seisund võib mõjutada nii inimesi, kelle intellektuaalsed võimed on sügavalt häiritud, kui ka neid, kellel on keskmine või üle keskmise intellekt. ASH-l on tugev pärilik taust, kuigi geneetilised põhjused on keerulised ning pole kaugeltki täielikult mõistetavad. Muutub üha ilmsemaks, et ASH võib olla mitmete geenide vastastikuse mõju tulemus või geenides toimuvate spontaansete mutatsioonide tulemus. Geneetiliste ja keskkondlike faktorite koosmõju on ala, mis vajab palju laiemat põhjalikku uurimist.

2008. aastal viitasid teaduslikud tõendusmaterjalid, et ASH-l võib olla väga palju erinevaid võimalikke geneetilisi, meditsiinilisi ja neuroloogilisi põhjustajaid. Et mõned järeldused on vaieldavad, on Autism Europe'i eesmärk tagada kõrge kvaliteediga informatsiooni, mis edendaks arusaamist ASH-st. Näiteks pole olemas ühtegi teaduslikku tõestust, mis näitaks autismi ja vaktsineerimise vahelist seost; varajast seedeelundite häiret ei diagnoosita ASH-ga laste hulgas rohkem kui üldises populatsioonis; ASH-ga lastel pole erinevusi uriiniprofiilides ning viimased grupikontrollimise uurimused ei õigusta kaseiini- ja gluteenivaba dieeti.

**Autism Europe soovib avaldada suurt tänu selle dokumendi autoritele. See töö võimaldab ASH-d oluliselt paremini mõista. See dokument ei ole mõeldud ainult lapsevanematele, vaid ka kõigile ASH-ga tegelevatele professionaalidele ning Euroopa ja riiklikele ametivõimudele, kes vastutavad puuetega inimeste hoolekande eest.**

## **Autorite kohta**

**Catherine Barthélémy** on Neurophysiology and Functional Examinations of the University Service in Child Psychiatry juht, University Research Hospital Centre (Tours). Ta juhib INSERM Unit 930 autismiuuringu projekte ja on ARAPI (Association pour la recherche sur l'autisme et la prevention des indaptations; Prantsusmaa) tegevus- ja teaduskomitee liige.

**Joaquin Fuentes** on Child & Adolescent Psychiatry Service juht, Policlinica Gipuzkoa, ja GAUTENA Autism Society (San Sebastian, Hispaania) teadusnõunik. Ta oli autismiuuringute grupi teaduskoordinaator instituudis National Institute of Health Carlos III, Ministry of Health (Hispaania) ja on liige organisatsioonis Assistant Secretaries-General for the Executive Committee of IACAPAP (International Association for Child and Adolescent Psychiatry Allied Professions).

**Patricia Howlin** on kliinilise psühholoogia professor Londoni King's College'i psühhiaatriainstituudis ja nõuandev kliinilise psühholoogia professor Londoni Maudsley haiglas. Ta on Research Autism kaasjuhataja (Ühendkuningriigid).

**Rutger Jan Van der Gaag** on laste ja täiskasvanute kliinilise psühhiaatria professor, University Medical Centre Nijmegen St. Radboud; meditsiiniline direktor ja Training of Karakter juht, University Centre for Child & Adolescent Psychiatry, Nijmegen. College of Psychiatry of the Royal Dutch College of Physicians president. Ta töötab nõustajana mitmetes autismi ja arenguhäiretega inimeste ja nende vanemate organisatsioonides Hollandis ja välismaal.

## **Võimalike konfliktide avalikustamine:**

Prof Barthélémy ei oma ühtegi finantsilist suhet, mida avalikustada.

Dr Fuentes on nõustaja ja professionaalne esineja ja saab teadustöötoetust Eli Lillylt ja Janssen-Cilagilt. Ta on saanud konverentsil osalemise ja teadusürituste organiseerimise toetust Eli Lillylt ja Janssen-Cilagilt ja Juste Laboratooriumilt.

Prof Howlin saab autoritasu erinevatelt kirjastustelt (kaasa arvatud Wiley, Blackwell ja Routledge) autismitemaliste raamatute/peatükkide eest. Muid avalikustamist vajavaid finantsilisi suhteid ei ole.

Prof Van der Gaag on nõustaja / professionaalne esineja Eli Lilly ja Janssen-Cilagi jaoks ning saab teadustöö toetust Eli Lillylt.

# SISUKORD

<b>SISSEJUHATUS</b> .....	6
<b>ÄRATUNDMINE</b> .....	7
Meditsiiniline pilt .....	9
Vastastikuse sotsiaalse tegevuse häired .....	9
Verbaalse ja mitteverbaalse kommunikatsiooni kahjustus.....	9
Piiratud huvid ja käitumismallid .....	10
<b>TEISED OLULISED ASPEKTID, MIDA JÄLGIDA</b> .....	11
Ilmnemise ja halvenemise iga .....	12
Kliinilised variandid .....	13
ASH ja tugevused.....	14
<b>ARUSAAMINE</b> .....	15
ALUSEKS OLEVAD MEHCHANISMID.....	15
MIDA ON PÕHJUSTEST TEADA?.....	16
ÄRATUNDMINE JA DIAGNOSTILINE HINNANG .....	17
Varajased ohumärgid.....	18
Hindamise protsess.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
<b>SEKKUMINE</b> .....	24
TOETUSPLAANI PEAKS ARENDAMA KUI INDIVIDUAALSET ARENGUT LÄBI	
ELU .....	28
JÄRELDUSED PRAKTIKASSE .....	32
<b>INFORMATSIOONIALLIKAD</b> .....	35

## SISSEJUHATUS

Kuni kindlate bioloogiliste tunnuste leidmiseni defineeritakse ASH-d jätkuvalt käitumuslike sümptomite terminites. Need sümptomid on loendatud rahvusvaheliste diagnostika ja klassifikatsioonide süsteemides: DSM-IV, (APA, Ameerika Psühhiaatriline Liit), ja ICD 10, (WHO, Maailma Tervishoiu Organisatsioon). Neid klassifikaatoreid uuendatakse perioodiliselt, et hõlmata uusimaid uuringute andmeid. Need on vajalikud individuaalseks kliiniliseks diagnostikaks ning meie eriala arenemiseks.

Selle dokumendi eesmärk pole neid klassifikatsioone asendada, vaid pigem täiustada, minnes diagnoosist edasi ja arvestades neid asjakohaseid küsimusi, mis tekivad sellest väljakutset pakkuvast seisundist mõjutatud inimestel. See dokument on piiratud meie senistest teadmistest autismi kohta ning edasised uuringud võivad nõuda selle dokumendi sisu ümbervaatomist.

Kuigi geneetilised faktorid mängivad olulist rolli, on etioloogias samuti seotud teised faktorite mehhanismid. Kõikide nende faktorite vastastikuse mõju tulemuseks võib olla märkimisväärne kliiniliste tunnuste mitmekesisus. Teame, et autism on põhiolemuselt arenguhäire, mis väljendub erinevas vanuses, tunnetus- ja õppimisvõimes ning kogemustes.

Kliiniline diagnoos peaks anda suuna efektiivsete sekkumiste jaoks ning olema toeks, mitte negatiivseks märgistuseks, ning diagnoos peaks juhtima konkreetse isiku võimete ja vajaduste tunnustamiseni. Kuigi on olemas kindlad võtmeelemendid, mida võib leida enamuses edukates programmides, on olemas ka lai valik teraapiaid, millest paljud võivad olla abiks konkreetsete probleemide puhul või konkreetsetele isikutele. Neid võimalusi peaks arvestama personaalsete tugiplaanide koostamisel.

Neid plaane peaks järjepidavalt jälgima ja uuendama, tagamaks nende efektiivsust ja sobivust iga isiku individuaalse arengu soodustamiseks. On oluline mõista, et iga indiviid on perekonnaliige ning laiemalt ka ühiskonna liige. Kõiki osapooli on vaja julgustada ning toetada arendamiseks keskkonda, kus ASH-ga inimesed saavad kasutada oma tervet potentsiaali, tõsta oma rahulolulaset ning elukvaliteeti.

**Kokkuvõtteks.** Hetkel diagnoositakse ASH-d rahvusvaheliste diagnooside ja klassifikatsioonide süsteemide järgi. Need süsteemid on käitumistavade kontroll-lehed ning neid uuendatakse vastavalt uutele uurimistulemustele. Neid kasutavad arstid individuaalseks diagnostikaks.

Käesolev dokument täiendab neid liigitusi. See võtab arvesse teisi olulisi küsimusi, mis võivad tekkida kõigil, kellel on huvi saada teadmisi ASH kohta.

Geneetilised faktorid on peamiseks autismi põhjuseks. Samuti lisandub sinna palju teisi faktoreid. Peamised väljendumisvormid varieeruvad inimeseti suurel määral, sõltudes ka vanusest, võimetest ja kogemustest.

Kliiniline diagnoos peaks olema isikliku tugiplaani koostamise alus. Tugiplaani koostamisel peaks arvesse võtma erinevaid tõestatud tulemuslikke teraapiaid, mis haakuvad kõige paremini individuaalsete võimete ja vajadustega.

Personaalseid tugiplaane tuleb pidevalt jälgida ja vajadusel uuendada, võttes arvesse isiku arengut.

Perekonnad ja kogukond vajavad samuti toetust, et luua ASH-ga inimestele parim võimalik elu- ja õpikeskkond.

## ÄRATUNDMINE

Kuigi see pole igal pool tunnustatud, asendatakse nimetusi „autism“ ning „pervasiivsed arenguhäired“ üha rohkem terminiga „autismispektri häired“ (ASH), et rõhutada kahte punkti: esiteks, et me viitame konkreetsetele sotsiaalse arengu häiretele, ning teiseks, et ASH avaldumises on märgitud selle esinemise heterogeensus, ulatudes täielikust meditsiinilisest pildist kuni osaliselt avaldunud tunnusteni, mida seostatakse ASH-ga, kuid mida pole meditsiiniliselt diagnoositud.

Võttes arvesse viimast DSM-IV TR liigitamise käsiraamatut, siis sellekohaselt ei kuulu ASH kontseptsiooni Rett sündroom, aga sinna kuuluvad autismihäire, Aspergeri sündroom, lapsea desintegratiivne häire ja muu täpsustamata pervasiivne arenguhäire (atüüpiline autism).

On tõenäoline, et tulevastel liigitussüsteemide ülevaatustel muudetakse (eeldatavalt aastal 2012 Ameerika Psühhiaatrilise Assotsiatsiooni poolt) praegust liigitust ja diagnostilisi

kriteeriume kõigi psühhiaatriliste seisundite jaoks. Tõenäoliselt viib see väljaarenenud ja kindlale diagnostilisele lähenemisele, rohkem hakatakse pöörama tähelepanu arenguaspektidele ja informatsioonile, mis tuleneb neurobioloogilistest ja geneetilistest allikatest, koos detailirohkemate kaasnevate seisundite hindamisega. Maailma Terviseorganisatsioon (WHO) on samuti alustanud aktiivset olemasolevate liigitussüsteemide ülevaatamist (ICD), võttes eesmärgiks esitada lõplik versioon kinnitamiseks 2014. aastal toimival Maailma Tervise Assambleel.

Kuigi praegu on veel ebaselge, milline roll on tulevastel diagnoosikriteeriumitel nende häirete tuvastamise sagedusel, on näha, et praeguseid diagnoosimise kriteeriumeid kasutades diagnoositakse paljudes eri riikides ASH-d üha rohkematel inimestel. Põhjalikud uurimused Põhja-Ameerikast on leidnud, et ühel 150-st 8-aastasest lapsest erinevates USA piirkondades on ASH. Epidemioloogilised uurimused Euroopast näitavad laste hulgas samasuguseid numbreid (0,9-1 150-st või 60-1 10 000-st). Pole katseandmeid ASH esinemise sageduse kohta täiskasvanud inimeste hulgas, kuigi hetkel on töös uurimusi selle olulise küsimuse täpsustamiseks. Oluliselt suurem esinemine meeste seas (neli ühele) on kinnitust leidnud, samuti ASH esinemine kõigis sotsiaalsetes klassides ja erinevates kultuurides.

**Kokkuvõtteks.** Diagnostiline termin „autismispektri häired“ (ASH) asendab nüüd termineid „autism“ ja „pervasiivsed arenguhäired“ selleks, et rõhutada: 1) spetsiifilisi sotsiaalse arengu häireid ja 2) individuaalsete sümptomite suurt varieerumist.

Viimane DSM-IV TR liigitamise juhised kirjeldab häireid, mis esinevad ASH ulatuses.

Tulevased liigitamise süsteemide ülevaated muudavad praegust liigitust ja diagnoosimise kriteeriume kõikide psühhiaatriliste seisundite jaoks, põhinedes uutel mitmekülgetest allikatest tulnud uurimustulemustel.

WHO vaatab üle ka enda liigitussüsteemi. See peaks olema lõplikult üle vaadatud aastaks 2014.

Kasutades praegusi diagnoosimise kriteeriume, on leitud, et palju rohkematel lastel diagnoositakse ASH (1 laps 150-st). ASH diagnoosiga täiskasvanute kohta ei ole need andmed veel saadaval. On kinnitatud, et hetkel on ASH-d rohkem poistel kui tüdrukutel (neli ühele) ja et seda esineb kõikides sotsiaalsetes klassides ja erinevates kultuurides.

Autismispektris varieeruvad käitumuslikud tunnused inimeseti ja samuti ka samal inimesel läbi aegade.



## **Meditsiiniline pilt**

Meditsiinilised sümptomid varieeruvad olulisel määral mitte ainult erinevatel inimestel, vaid samuti ka ühel ja samal inimesel erinevatel aegadel. Mõned sümptomid võivad olla silmapaistvamad ja intensiivsemad ühes vanuses ja sõltuvalt iseloomust ja häire tõsidusest elu jooksul muutuda, mis võib viia väga erinevate meditsiiniliste profiilideni, kuigi nad kõik on sama spektri väljendused.

Lisaks käitumuslike sümptomite varieeruvusele, on samuti lai varieeruvus kognitiivsetes võimetes, mis võivad ulatuda keskmisest või isegi kõrgeist intellektist sügava vaimse mahajäämuseni. Kuigi varasemalt arvati, et suurem osa autismiga isikuid on tõsiselt intellektuaalselt kahjustatud, siis hiljutised uurimused näitavad, et paljudel isikutel on normaalsed intellektuaalsed võimed.

Olenemata individuaalsest mitmekesisusest on kõikidel juhtudel esindatud meditsiinilised põhijooned järgnevas kolmes valdkonnas.

## **Vastastikuse sotsiaalse tegevuse häired**

Mõnedel inimesed on väga enesestõmbunud, teistel esineb passiivsust sotsiaalsetes tegevustes ning nad võivad omada väga vähest huvi teiste inimeste vastu. Mõned inimesed võivad aga olla väga aktiivsed oma katsetes osaleda sotsiaalsetes tegevustes, tehes seda kummalisel, ühepoolsel ja pealetükkival moel, arvestamata teiste isikute reaktsioonidega. Kõigile on ühine piiratud empaatiavõime – kuigi jällegi, selle puudujäägi ulatus on väga varieeruv – aga enamus suudab näidata kiindumust omal viisil.

## **Verbaalse ja mitteverbaalse kommunikatsiooni kahjustus**

ASH puhul on kõnevõime areng ülimalt varieeruv. Mõned inimesed ei omanda kunagi kõnet. Teised hakkavad rääkima, aga seejärel (tihti vanuses 18 kuud kuni 2 aastat) võib olla taandarengu periood. Mõnedel inimestel võib olla väga hea rääkimisoskus, aga võib olla raskusi arusaamisega – eriti abstraktsete mõistete puhul. Nende jaoks, kes õpivad rääkima, on tavaline omada raskusi nii enda väljendamises kui ka arusaamises. Kõik autismiga inimesed omavad mingil määral raskusi vastastikusel suhtlusel teistega. Mõlema vormi ja sisu korral on kõne ebatavaline, ebanormaalsed jooned sisaldavad kajakõnet, asesõnade vale kasutust ja sõnade väljamõtlemist. Emotsionaalsed reaktsioonid nii verbaalsetele kui ka mitteverbaalsetele lähenemistele teiste poolt on samuti kahjustatud ning neile vastatakse

tihti peale pilgu vältimisega, võimetusega aru saada näoilmetest või teiste kehahoiakute ja žestidega edastatud sõnumitest. Kokkuvõttes on puudujääke kõikides käitumisviisides, mida on vaja sotsiaalseks läbikäimiseks ja vastastikuse suhtluse reguleerimiseks. Tihti on märgatud raskusi teiste emotsioonide arusaamises, mõistmises ja jagamises; ASH-ga inimese enda eneseväljendus ja emotsioonid on samuti häirest mõjutatud.

## **Piiratud huvid ja käitumismallid**

Loomingulised oskused on peaaegu alati mingil määral kahjustunud. Enamus ASH-ga lapsi ei suuda kasutada mängimisel normaalset kujutlusvõimet ja see omakorda piirab nende võimet teiste kavatsustest ja emotsioonidest aru saada. Mõningatel juhtudel võib loominguiline tegevus isegi esineda, kuid see ei vii funktsionaalse kohanemise paranemiseni ega nende mängudeni, mida saaks eakaaslastega mängida. Ebaõnnestumine teiste mõistmisel mõjutab ka võimet ette näha tulevasi sündmusi ning ka võimet saada hakkama toimunud sündmustega.

Käitumismustrid on tihti korduvad ja rituaalsed. Need võivad hõlmata endas ka kiindumist ebatavalistesse ja kummalistesse objektidesse, samuti on tavapärased stereotüüpsed, korduvad liigutused.

Tihti esineb tugev vastuseis muutustele ja nõudmine asjade samamoodi olemisele. Isegi väikesed keskkonnamuutused võivad tekitada sügavat hirmu. Paljud autismiga lapsed, eriti need, kellel on kõrgemad intellektuaalsed võimed, arendavad endale välja kindlad huvid või tunnevad huvi ebaharilike teemade vastu.

Kõne ja emotsionaalsed reaktsioonid teiste kõnele ja kehakeelele kipuvad olema ebatavalised ja ebanormaalsete tunnustega.

Kokkuvõttes on sotsiaalne mõistmine neile raske. ASH-ga inimestel on probleeme arusaamises ja emotsioonide jagamises teistega ning samuti eneseväljendamises ja oma emotsioonide valitsemises.

Autismiga lastel on piiratud loominguilised võimed. Nad ei oska mängimisel ja suhtlemisel kujutlusvõimet kasutada ja selle tulemusena on neil raskusi ka teiste kavatsustest ja emotsioonidest arusaamisega ja kohanemisega. Samuti on neil raskusi hakkamasaamisel möödunud sündmustega ning tulevaste sündmuste ettenägemisega.

Käitumine on tihti stereotüüpne, korduv ja rituaalne.

Enamus autismiga lapsi näitavad tugevat vastuseisu rutiinimuutustele. Nende huvid on tihti spetsiifilised või ebatavalised.

## Teised olulised aspektid, mida jälgida

Paljud inimesed on üli- või alatundlikud taktilsetele, kuulmis- või nägemisärritusele; samuti võib esineda ebatavaline tundlikkus kuuma, külma ja/või valu suhtes.

Teised tihti seostatud mittespetsiifilised tunnused on ärevus, uneprobleemid, ebatavalised toitumisharjumused, mis viivad mõnikord seedeelundite probleemideni (kuigi need kipuvad olema rohkem seotud arengu hilinemisega kui autismiga). Lisaks sellele on tunnused nagu hüsteeriahood ja enesevigastamine.

Paljudel ASH-ga inimestel on ka teisi käitumuslikke ja psühholoogilisi probleeme. Neile viidatakse, kui kaasnevatele haigustele ja nende hulgas on mitmeid psühhiaatrilisi häireid, nagu ärevushäired (kuni 60%), depression ja teised tundeeluhäired, tähelepanuhäired ja hüperaktiivsus, obsessiiv-kompulsiivne häire, tikid, katatoonia ja lisaks sellele (kuigi harvemini) asjade kuritarvitamine ja psühhoatilised episoodid.

Nende tunnuste põhjalik hindamine on hädavajalik. Paljud sellised probleemid (näiteks depressioon või ärevus) võivad peegeldada fakti, et keskkond on sobimatu või et raviplaan on ASH-ga inimesele ebapiisav. Sellistel juhtudel peaks kaasnevaid haigusi käsitlema kui komplikatsioone, mis nõuavad hoolikat ümberhindamist või sekkumist. Teistel juhtudel vajavad seostatud häired omaette raviplaani.

**Kokkuvõtteks.** Paljud autismiga inimesed on kas üli- või alatundlikud taktilsetele, kuulmis- või nägemisärritustele. Neil võib esineda ka ebatavaline tundlikkus kuuma, külma ja/või valu suhtes.

Autismiga inimestel võib esineda ka teisi probleeme: ärevus, uneprobleemid, ebatavalised toitumisharjumused, hüsteeriahood ja enastvigastav käitumine.

Paljudel autismiga inimestel on teisigi käitumuslikke ja psühholoogilisi probleeme või sellega seotud häireid. Neid kutsutakse kaasnevateks haigusteks.

Kaasnevatele haigustele tuleb pöörata asjakohast tähelepanu. Need võivad viidata sellele, et keskkond või raviplaan on sobimatu ja seda peaks muutma. Mõnedel juhtudel vajab seotud häire eraldi ravi.

## Ilmnemise ja halvenemise iga

Kuigi enamusel ASH-ga inimestel on ASH olemas juba sünnist alates, erineb suuresti see iga, millal sümptomid ilmnevad. Klassikalistel ASH juhtudel (nagu on kirjeldanud Kanner), ja eriti kui need on seotud arengu hilinemisega, ilmnevad esimesed tunnused esimese kahe eluaasta jooksul. Siiski, väga väikesed lapsed, kellel pole kognitiivseid kahjustusi, ja eriti need, kellel ei ole märkimisväärsed kõneprobleeme (näiteks need, kellel on Aspergeri sündroom), suudavad kodus üks-ühele suheldes võrdlemisi hästi hakkama saada, kui neid ümbritsevad tundlikud ja mõistvad täiskasvanud. Nende kahjustuste märkamine võib edasi lükkuda kuni kooliminekuks, kus on sotsiaalsed nõudmised suuremad ja on tarvis eakaaslastega suhelda, mis võib neile raskeks osutuda.

ASH-ga seotud probleemid võivad vähemalt osaliselt olla kompenseeritud kõrgemate intellektuaalsete võimetega, eriti kui nendega kaasnevad erilised oskused teatud aladel. Näiteks paljud Aspergeri sündroomiga inimesed on edukad tehnilistel aladel, nagu masinaõpetus või arvutitehnoloogia, ning see võib muutuda nende elu keskpunktiks. Sellistel juhtudel võib diagnoos ilmsiks tulla alles siis, kui see inimene saab hiljem lapse ja sellel lapsel ilmnevad samasugused probleemid, nagu ta vanemal. Teise võimalusena võivad sümptomid ilmneda rohkem siis, kui tekivad probleemid abielus, kuna Aspergeri sündroomiga inimene ei suuda hakkama saada nn normaalsete nõuetega, mis intiimsuhtega kaasnevad.

**Kokkuvõtteks:** ASH on tavaliselt olemas juba sünnist alates, aga iga, mil sümptomid ilmnevad, on väga erinev.

Klassikalistel juhtumitel ilmnevad autismi tunnused esimesel kahel eluaastal.

ASH-ga lastel, kellel ei ilmne intellektuaalseid probleeme või kõneprobleeme, võivad probleemid ilmneda kooli minnes, kui nad ei suuda kooli ja eakaaslaste sotsiaalsete nõudmistega hakkama saada.

Inimeste suuremat intellektuaalset võimet ja erioskusi teatud aladel võidakse pidada ekstsentrilisuseks terve nende elu jooksul.

Sellistel juhtudel võib ASH ilmneda alles siis, kui see inimene saab lapse, kellel on ASH või selle sümptomid, või siis, kui see inimene ei suuda toime tulla abieluprobleemidega.

## Kliinilised variandid

Praeguses kirjanduses ja liigitussüsteemides kirjeldatakse erinevaid ASH variante.

- Autismihäire on kõige lähedamaselt seotud Kanneri kirjeldustega inimestest, kellel on sügavaid kahjustusi sotsiaalsel suhtlemisel, kes on kõnetud või oluliselt kahjustunud kõnega ja kes näitavad muutustele märkimisväärset vastumeelsust. Neile on omased stereotüüpsed liigutused, sageli osav peenmotoorika koos eelistusega mingite kindlate objektide suhtes ning mõnedel juhtudel on neil ka silmapaistvad erioskused.
- Aspergeri sündroomi kirjeldatakse normaalse IQ-ga ja kõne omandamisega tavapärasel eelal. Siiski on pragmaatilised keeleoskused tavaliselt kahjustunud ja esinevad ka probleemid sotsiaalse läbikäimisega ja obsessiivsete eelistuse ning rituaalsete käitumistega, mis on tavalised autismile omased jooned.
- Atüüpiline autism ja/või muu täpsustamata pervasiivne arenguhäire (PDD-NOS) on diagnoosid, mida kaldutakse panema, kui kõik ASH kriteeriumid ei ole avaldunud (näiteks, kui avaldumise iga on hiljem kui kolmeaastaselt või kui sümptomid on ilmsed ainult kahel kolmest peamisest diagnostikavaldkonnast). Siiski on oluline tunnistada, et meditsiinilised kahjustused ei ole ka sellel juhul kerged. Need inimesed võivad suuresti kannatada vaevuhoomatavate sümptomite all, kuna nad võivad saada vähe toetust ja mõistmist ja olla vägagi teadlikud oma võimetusest teistega adekvaatselt suhelda. Kaasnevad ärevus- või agressioonihood võivad nii neile endile kui ka nende peredele ning teistele tõsiseid probleeme tekitada. Mõnedel on probleeme ka oma kujutlusvõime kontrollimisega ja nad kipuvad oma elavate mõtetega hoogu sattuma. Neid juhtumeid on hästi uuritud kompleksse arenguhäire üldise mõiste all ja need aitavad täpsustada osasid täpsustamata ASH tunnuseid.

**Kokkuvõtteks.** Hetkel kirjeldatakse erinevaid kliinilisi ASH vorme järgmiselt.

- **Autismihäire** (vt Kanner) – vähene või puuduv kõne või sotsiaalsed võimed; vastupanu muutustele; stereotüüpne käitumine; füüsiline käteosavus ja kinnisideed teatud objektide suhtes; mõnikord silmapaistvad erioskused.
- **Aspergeri sündroom** – normaalne IQ ja kõne areng; vähenenud suhtlemisoskus; probleemid sotsiaalsete suhetega; kinnisideed ja rituaalsed käitumismallid.
- **Atüüpiline autism ja /või muu täpsustamata pervasiivne arenguhäire (PDD-NOS)** – neid diagnoose pannakse siis, kui pole täidetud kõiki ASH diagnostikakriteeriumeid. Need sümptomid pole kerged, aga need inimesed saavad tavaliselt vähest toetust või mõistmist ja võivad olla väga teadlikud oma suutmatusest teistega hästi suhestuda. Lisanduvad ärevus- ja agressioonihood võivad olla probleemiks nii neile inimestele endile, nende peredele kui ka teistele. Mõnedel on probleeme oma ettekujutusvõime kontrollimisega.

Paljud ASH-ga inimesed on panustanud märkimisväärselt teadusalal. Nad on parimad aladel, kus on vaja kõrget loogilist mõtlemist, näiteks arvutitehnoloogias.

Uurimustulemused demonstreerivad järjepidevalt, et närviarengu ebanormaalsused kätkevad endas paljusid ASH põhikäitumise kahjustusi.

## **ASH-ga seotud tugevad küljed**

Kuigi ASH on tihti kliiniliste kahjustustega häire, ei ole mingeid kahtlusi selles, et paljud selle häirega inimesed on andnud suuri panuseid just teadusvaldkonnas. On tõenäoline, et paljud tehnilised saavutused (nt arvutitehnika alal) ei oleks leidnud aset ilma inimesteta, kellel on kõrge loogiline mõtlemis- ja fokuseerimisvõime ja kes ei ole häiritud vajadusest sotsiaalsete tegevuste järgi.

## ARUSAAMINE

*Urimustulemused näitavad järjepidevalt, et neuroloogilised kõrvalekalded on aluseks paljudele põhilistele ASH-ga seotud käitumishälvetele.*

### Aluseks olevad mehhanismid

ASH-d vaadeldakse praegu kui neurokognitiivsete häirete gruppi, millel on ühised puudujäägid sotsiaalsusega seonduvate stiimulite töötlemisel. Sotsiaalse informatsiooni töötlemise puudujäägid mõjutavad inimeste ettekujutust ja arusaamist maailmast ning ühtlasi piiravad ka teiste inimeste mõtete, kavatsuste ja emotsioonide mõistmist (tihti viidatakse kui võimetusele meeltest aru saada). Teiste peamiste probleemide hulgas on veel eksekutiivne väärtalitus, mis mõjutab organiseerimise ja planeerimise võimet. Tunde protsesside modulatsiooni probleeme (näiteks nägemine, kuulmine, kompimine, valu) kirjeldatakse samuti tihti, kuigi füsioloogiline põhjendus nendele ilmingutele jääb ebaselgeks.

Sügavad ja valdavalt neurokognitiivsed probleemid võivad selgitada, miks ASH-ga inimesed kalduvad spetsiifilistesse korduvatesse tegevustesse, saamaks hakkama mõistmatu sotsiaalse keskkonnaga. Seega diagnostilise protsessi osana on hinnang, mis annab vihje ASH-ga inimese tugevustele ja nõrkustele, ülima tähtsusega. Selline hinnang peaks sisaldama isiku psühholoogiliste funktsioonide võimete profiili, nagu näiteks üldine intelligents ning tugevused ja nõrkused aladel, mis on seotud keskse koherentsiga (globaalne *versus* detailidele suunatud taju) ja täidesaatva funktsioneerimisega (planeerimine, korraldamine ja tegevused). Selline info aitab koostada personaalset tegevuskava, mis peaks järgima nii üldisi ASH ravi strateegiaid kui ka individuaalseid vajadusi.

Intensiivselt uuritakse peamisi sotsiaalsete võimete puudujääkide neuroloogilisi põhjuseid, keelelisi võimeid ja muutustega kohanemist. **Erinevad meditsiinilis-bioloogilised uuringud viitavad ebanormaalsustele aju kasvus, närvimustrites ja -ühendustes. Mõjutatud neuroloogilised piirkonnad asetsevad väikeajus, oimusagaras, ajukurdudes, amügdalas, otsmikusagaras ja *corpus callosumi* valgeaine traktides. Siiski, mitte ühtegi piirkonda ei ole järjepidavalt seostatud ja närvipilditehnika uurimuste leitudid pole tihti suudetud korrata. Neuroloogilise transmissiooni uurimustes on peamiselt fookuses serotoniin ja dopamiin ja viimasel ajal ka glutamaaditundlikud närviühendused. Nii**

**närvipilditehnika kui ka närvikeemia leiud on pigem varajase aju „võrgustiku“ väärtalitused kui esmased ja lokaliseeritud ebanormaalsused.**

**Kokkuvõtteks.** Uurimused näitavad, et ASH on grupp arenguhäireid, mis mõjutavad aju funktsioneerimist ja eriti sotsiaalse informatsiooni töötlemist. See mõjutab inimese võimet mõista end ümbritsevat maailma ning teiste inimeste mõtteid, kavatsusi ja emotsioone. ASH-ga isikutel on ka piiratud organisatoorsed võimed. Sagedased on ka probleemid sensoorsete protsesside töötlemisel.

Kindlad korduvad tegevused võivad olla viisiks hakkama saada arusaamatu sotsiaalse keskkonnaga.

Diagnoosimise käigus on väga oluline üle vaadata isiku profiil tema nõrkuste ja tugevuste osas probleemsetes valdkondades, et aidata luua individuaalset tugiplaani, mis hõlmab endas nii üldist ASH ravi, kuid on ka kohandatud vastava isiku vajadustele.

Jätkuvalt uuritakse intensiivselt, mis põhjustab neuroloogilisi probleeme seoses sotsiaalsete suhetega, keeleliste võimetega ja oskustega kohanduda muutustega.

Uuringud näitavad, et autistlik väärtalitus ei asetse otseselt üheski aju osas.

Närvipilditehnika ja närvikeemia leiud viitavad varajasele aju „võrgustiku“ väärtalitusele.

## **Mida on põhjustest teada?**

ASH on tugevalt seotud geenidega, kusjuures autismispektri häirete kliiniline heterogeensus peegeldab tõenäoliselt geneetiliste alusmüüride kompleksust, hõlmates mitmeid geenide ja keskkonna koostoimeid. Ainult umbes 10%-l kõikidest ASH juhtumitest võib tuvastada põhjuseid. Need hõlmavad geneetilisi häireid (fragiilse X-i sündroom, neurofibromatoos, tuberoosne skleroos, Angelmani sündroom, Cornelia de Lange sündroom, Downi sündroom, ravimata fenüülketonuuria), kromosoomi ümberpaiknemine (märgatav karüotüübis) või haruldased keskkonnamõjud (sünnieelne kesknärvisüsteemi infektsioon punetiste- või tsütomegaloviirusest, sünnieelne kokkupuude valproehappe või thalidomiidiga). Viimasel ajal on tehtud kogu genoomi hõlmavaid uuringuid, mis on võimaldanud tuvastada tavaliste uuringute käigus nähtamatuid väikesi kustutusi ja duplikatsioone, mistõttu on leitud palju uusi potentsiaalselt olulisi häire teket põhjustavaid kohti. Need tehnilised võtted viitavad ka sellele,



et paljudel juhtudel võivad olla põhjuseks uued geneetilised mutatsioonid ja et mitte kõik juhtumid ei ole pärilike tegurite tulemus.

Arvukad paralleelsed lähenemised on vajalikud, et edendada meie arusaamist ASH taga olevatest geneetilistest teguritest. Läbi peab töötama nii suured hästi kirjeldatudpatsientide rühmad, kui ka üksikjuhtumid, kus võib tuvastada suuri geenimõjusid.

Uuringud sellel alal on vajalikud ning lapsevanemate liidud peaksid julgustama osalemist eetikakomiteede poolt heaks kiidetud teadusprojektides.

Kokkuvõttes on ülekaalukalt tõendatud, et ASH tekke põhjused on bioloogilist ja orgaanilist laadi, kinnitades, et ei ole ühtegi põhjuslikku seost lapsevanemate hoiakute ja tegude ning autismispektri häire tekke vahel.

**Kokkuvõtteks.** Geenid on oluline tegur ASH tekkes.

ASH meditsiiniline mitmekesisus peegeldab keerukaid seoseid geenide ja keskkonna vahel.

Kindel põhjus tuvastatakse vaid 10%-l ASH juhtumitest.

Genoomi (DNA) uuringu uued tehnilised võtted on tuvastanud uusi võimalikke tegureid: väikesi kustutusi ja duplikatsioone, geenijärjestuse muutusi ja geenimutatsioone.

Nii suur grupp uuritavaid patsiente kui ka üksikjuhtumid on vajalikud mõistmaks, kuidas geneetilised tegurid põhjustavad ASH-d.

Lapsevanemate liidud peaksid julgustama osavõttu bioeetiliselt heaks kiidetud teadusprojektidest.

Teaduslikud tõendid kinnitavad, et autismi põhjustab bioloogiline, orgaaniline mehhanism ning et vanemate hoiakud ja teod ei põhjusta ASH teket.

## **Äratundmine ja diagnostiline hinnang**

*Autismi peamisi tunnuseid kirjeldatakse meditsiinilise pildi peatükis. Esimesel eluaastal ei pruugi ilmnedä ühtegi selget kõrvalekalde märki, aga 18-24 kuu vanuses ilmnevad kindlad puudujäägid, mis torkavad silma üldises arengus.*

**Kommunikatsioon:** näiteks ei vasta oma nimele, nõrk kõne mõistmine, hilinenud või ebatavaline keelekasutus, kahjustunud mitteverbaalne suhtlus, vähene silmside, vähene kontekstuaalsetele juhtnööridele vastamine, vähene asjadele osutamine.

**Sotsiaalne:** näiteks vähene huvi teiste vastu ja puudujäägid reageerimisel; jäljendamisoskuse puudumine; sotsiaalsete oskuste puudumine ja vähene sotsiaalne teadlikkus; vähene kujutlusvõime mängimisel; empaatiavõime puudumine, võimetus väljendada emotsionaalset soojust või heameelt, vähene huvide jagamine või nautimine.

**Korduvad ja stereotüüpsed huvid:** nt ebatavalised sensoorsed tunnetused, motoorsed sundtegevused või kehahoiakud, vastuseis muutustele, korduvad liigutused (esemetega), korduv mäng.

## **Varajased märgid**

Hiljutised uuringud on soovitanud, et lapsevanemad ja arstid peaksid olema teadlikud järgmistest hoiatavatest signaalidest: vähene silmside, vähene vastunaeratamine, lalina taandareng, vähene sotsiaalne reageerimine, aeglane kõneareng, puudulik mänguoskus ja probleemid sotsiaalsete tegevuste alustamises või jätkamises.

Ekspertid soovivad võtta alljärgnevaid märke kui vajadust hinnata täielikult üldist arengut:

- puudub lalin, viitamine ja muu žestikuleerimine 12. elukuuks;
- puuduvad üksikud sõnad 18. elukuuks;
- puuduvad spontaansed kahesõnalised fraasid 24. elukuuks;
- igasugune kõne või sotsiaalsete oskuste taandareng ükskõik mis vanuses.

Siiski on oluline mõista, et pole ühtegi üksikut patoloogilist sümptomit, mis otseselt viitaks ASH-le või mille puudumine välistaks ASH diagnoosi. Teisisõnu on olemas suur kliiniline mitmekesisus, aga kõik ASH-ga inimesed jagavad sarnaseid sotsiaalse käitumise ja suhtlemisega seotud sümptomeid.

Igal ASH kahtlusega inimesel on õigus saada korralik meditsiiniline hinnang. Hinnangul on suur tähtsus täpse diagnoosi andmisel, individuaalsete vajaduste tuvastamisel ja asjakohasel sekkumisel.

Üldine arenguhinnang peaks sisaldama:

- detailset ajalugu kõikidest märkidest, mis lapsevanematele muret tekitasid;

- arengu ajalugu (peaks sisaldama sünnieelset ja sünni ajalugu ja kõiki seostuvaid juhtumeid perekonna ajaloos);
- arstlikku kontrolli (st füüsilise, kognitiivse ja keele arengu hinnang; teiste võimalike geneetiliste kahjustuste, nt fragiilse X-i sündroomi, tuberoosse skleroosi jm suhtes uurimine);
- perekonna elutingimuste ja sotsiaalsete vajaduste hinnang.

Kui üldine arenguhinnang osutab ASH spetsiifilise hinnangu vajadusele, võidakse rakendada edasist jälgimist. Pole olemas ühtegi kindlat tõendusmaterjali, mille alusel soovitada üht spetsiifilist vahendit, aga sotsiaalse kommunikatsiooni küsimustik (*Social Communication Questionnaire*) on heas vastavuses detailsemate autismihinnangutega. Teised tihti kasutatud vahendid on M-Chat, CAST ja ESAT.

**Kokkuvõtteks. Kommunikatsioon:** ei reageeri nimele, raskused arusaamises, verbaalses ja mitteverbaalses suhtluses, silmsides, viitavates žestides.

**Sotsiaalne:** vähene huvi teiste vastu, vähene jälgendamine, puudujäägid vastastikusel mõjutamises, mängus, emotsioonides.

**Korduvad ja stereotüüpsed tegevused:** ebatavaline sensoorne tundlikkus, ebatavalised käitumisviisid, vastuseis muutustele, korduvtegevused.

„Ohumärgid“ lapsevanematele ja arstidele on: vähene silmside, vähene vastunaeratamine, taandarenenud lalin, vähene sotsiaalne reageerimine, vähene kõne, puudujäägid mänguuskuses ning sotsiaalse tegevuse alustamises ja jätkamises.

Järgnevad märgid osutavad sellele, et üldise arengu hinnang on kindlasti vajalik:

- puudub lalin, viitamine ja žestide kasutamine 12. elukuuks;
- puuduvad üksikud sõnad 18. elukuuks;
- puuduvad spontaansed kahesõnalised fraasid 24. elukuuks;
- igasugune kõne või sotsiaalsete oskuste taandareng ükskõik mis vanuses.

Ükski märkidest üksinda ei viita ASH-le. Mõne nimetatud tunnuse puudumine ei välista veel võimalikku diagnoosi. Kui ASH-d kahtlustatakse, on lapsel õigus põhjalikule hinnangule. See on vajalik täpseks diagnoosiks, et tuvastada individuaalsed vajadused ja kindlustada kohene sekkumine.

## **Hindamise protsess**

Kui lapsel kahtlustatakse ASH-d, on vajalik ta suunata multidistsiplinaarsele hindamisele, kus kõik meeskonna liikmed peaksid omama mingisugust väljaõpet ASH alal ja vähemalt üks liige peaks olema läbinud standardiseeritud õppe ning omama oskust anda ASH hinnangut ja panna diagnoosi. Multidistsiplinaarse hindamisrühma sisend peaks tulema psühholoogidelt, pedagoogidelt, logopeedidelt, lastearstidelt ja/või lastepsühhiaatritelt, kutse- ja füsioterapeutidelt ja sotsiaalteenuste pakkujatelt.

Idealis peaks hindamise käigus inimest jälgima mitmetes erinevates tegevuspaikades, nii struktureeritud kui ka struktureerimata kohtades (nt kliinik, kodu, lasteaed/kool, päevahoid jne). Kui otsene vaatlemine pole võimalik, võib kasutada videomaterjali.

Hindamine peaks sisaldama järgmisi allpool kirjeldatud aspekte.

### **1) Standardiseeritud autismisspetsiifiline hinnang**

Parimate sellise hinnangu andmise kinnitatud viiside seas on: autismi diagnostilise jälgimise kava (*Autism Diagnostic Observation Schedule*); autismi uuendatud diagnostiline intervjuu (*Autism Diagnostic Interview-revised*); sotsiaalse ja kommunikatsioonihäire diagnostiline intervjuu (*Diagnostic Interview for Social and Communication Disorder*); arenguline, dimensionaalne ja diagnostiline intervjuu (*Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview (3di)*). Teised hinnangud kaasavad käitumise summeerivat hindamist (*Behavioural Summarized Evaluation*) ja lapseea autismi hindamiskaalat (*Childhood Autism Rating Scale*). On teada, et kõikidel asutustel ei ole juurdepääsu neile spetsiaalsetele vahenditele. Mõnedele kitsikuses olevatele asutustele on selliste hinnangute läbiviimise maksumus ja ajakulu ebapraktiline. Siiski, kui vähemalt üks meeskonna liige on saanud vastava õppe, siis on oluline tagada, et diagnostiline hinnang hõlmaks kõiki peamisi ASH-ga seotud valdkondi (kommunikatsioon, sotsiaalne ja korduv/stereotüüpne käitumine) ja et intervjuud oleks läbi viidud nii süstemaatiliselt ja struktureeritult kui võimalik.

### **2) Tunnetuslik hinnang**

Mitmed erinevad testid on kättesaadavad sõltuvalt lapse vanusest ja võimekuse tasemest. Parimad standardiseeritud hinnangud on Wechsleri testid (WPPSI, WISC, WAIS, WASI), mille korral vanusevahemik ulatub kolmandast eluaastast kuni 60+ eluaastani. Nooremate laste puhul on kasulik kasutada Mullen'i varase õppimise testi (*Mullen Scales of Early Learning*) või Bayley skaalat (*Bayley scales*). Kui otsene testimine pole mingil põhjusel võimalik, siis Vinelandi adapteeritud käitumiskaala (*Vineland Adaptive Behaviour Scales*)

võimaldab koguda vanematelt detailset informatsiooni lapse sotsiaalsete võimete, käitumise ja kohanemisvõime kohta.

### **3) Keelehinna**

Jällegi on saadaval palju erinevaid teste ja valik sõltub autismiga inimese eest ja võimetest. Siiski hindavad paljud keeletestid suhteliselt piiratud ala ja on oluline kaasata kõne mõistmise, eneseväljenduse ja pragmaatilise kasutamise hindamist selleks, et saada isiku funktsionaalse kommunikatsiooni oskuste täielik hinnang. Mänguoskuse jälgimine võib anda olulist informatsiooni mõistmaks lapse „sisemist keelt“ või kujutlusvõimet.

### **4) Füüsiline ja meditsiiniline hinnang**

Iga laps peaks läbima põhjaliku meditsiinilise läbivaatuse. See peaks sisaldama nägemis- ja kuulmiskontrolli, pikkuse, kaalu ja pea ümbermõõdu mõõtmist. Samuti peab koguma informatsiooni söömise, magamise, seedimise ja põiepidamise kohta. Kontrollima peaks ka võimalikku epilepsia olemasolu. Täieliku neuroloogilise uuringu järele on vajadus, kui esineb märke taandarengust, krampihoogudest, teatud nahakahjustustest või märkimisväärsetest kuulmis-, nägemis- või õpiraskustest. Üksikasjaliku neuroloogilist hinnangut ei ole tarvis viia läbi rutiinse diagnostika käigus, kuid kui on märke neuroloogilisest häirest, siis võib täiendavalt olla vajadus geeniuringute (fragiilse X-i sündroom, Rett'i sündroom jne), pliiuuringute (toitumishäire pica korral) või EEG (epilepsia) järele. Mõnesid uuringuid määratakse vaid siis, kui on olemas spetsiifilised sümptomid. Seega närvipilditehnikad (magnetresonantspildid, kompuutertomograafia jne) pole vajalikud ilma spetsiifiliste neuroloogiliste ilminguteta (nagu näiteks võimalik tuberoosne skleroos). Rutiinne seedetrakti, vitamiini tasemete ja teiste ainevahetuse funktsioonide testimine pole soovitatav, kui ei esine neile probleemidele viitavaid sümptomeid.

### **5) Käitumise ja vaimse tervise hinnang**

See hinnang peaks vaatlema käitumisega seotud ja psühhiaatrilisi sümptome (nt ärevus, meeleolukõikumine, aktiivsus- ja tähelepanuhäired, impulsiivsus, käitumisprobleemid, obsessiiv-kompulsiivne häire, tikid jne), eriti oluline on see kooliealistel lastel puhul. Funktsionaalne analüüs käitumishäirete tagamaade kohta võib olla väärtuslik, aidates mõista miks, millal ja kus raskused ilmnevad ning pakkudes välja alternatiivseid lähenemisi, mis võivad aidata ASH-ga inimestel saada hakkama väljakutset pakkuvate keskkondadega, kuhu nad võivad sattuda.

## **6) Perekonna toimimine**

Perekonnaliikmete nõrkade ja tugevate aspektide hindamine on hinnangu andmise protsessi oluline osa ning on hädavajalik arendamiseks sobivaid ja edukaid sekkumisstrateegiaid.

Kokkuvõttes peaks ASH diagnoosima ainult põhjaliku kliinilise hindamise põhjal, mille on läbi viinud professionaalid, kes on läbinud autismialase õppe ja omavad laialdasi teadmisi meditsiinist, psühholoogiast, haridus- ja sotsiaalküsimustest.

Hindamise eesmärk pole mitte ainult tuvastada, kas isik vastab või ei vasta ASH kriteeriumitele, vaid ka kindlustada, et hindamisprotsessile järgneb ka hinnangule vastav ja lapsele ning tema perele sobiv õppe- ja raviprogramm.

Kui üldine hinnang viitab ASH spetsiifilise hinnangu vajadusele, peab läbi viima edasised spetsiifilised uuringud. Levinumad hindamisvahendid on SCQ, M-Chat, CAST ja ESAT.

ASH hindamine on multidistsiplinaarne. Kõik multidistsiplinaarse hindamisgrupi liikmed peaksid olema läbinud ASH õppe. Vähemalt ühel meeskonnaliikmel peaks olema spetsiifiline õpe ASH hindamiseks ja diagnostikaks standardiseeritud vahenditega. Meeskonnal peaks olema võimalus kaasata teisi professionaale.

Idealis peaks last jälgima erinevates struktureeritud ja struktureerimata tegevuspaikades.

Hinnang peaks sisaldama järgmist.

#### 1) Standardiseeritud autismspetsiifiline hinnang

On olemas mitmeid spetsiifilisi hindamise vahendeid. Tähtis on veenduda, et diagnostiline hinnang hõlmaks kõiki peamisi ASH-ga seotud valdkondi. Intervjuud peavad olema nii struktureeritud ja süstemaatilised kui võimalik. Olenemata võimalikest kättesaadavusprobleemidest, on oluline, et vähemalt üks meeskonnaliige omab õpet kasutamaks ASH-spetsiifilisi töövahendeid.

#### 2) Kognitiivsete oskuste hinnang

Mitmed standariseeritud testid on saadaval vastavalt lapse vanusele ja võimekuse tasemele. Kui otsene testimine pole võimalik, saab informatsiooni anda Vinelandi Adapteeritud Käitumisskaala (*Vineland Adaptive Behaviour Scales*).

#### 3) Keeleliste võimete hinnang

Erinevad mitmekesised testid on saadaval vastavalt lapse vanusele ja võimekuse tasemele. Täielik keeleliste võimete hinnang peab sisaldama funktsionaalse kommunikatsiooni oskusi. Mänguoskuse hinnang võib samuti endas olulist informatsiooni sisaldada.

#### 4) Füüsiline ja meditsiiniline hinnang

Iga laps peaks läbima põhjaliku meditsiinilise kontrolli. Läbi peaks viima rutiinse neuroloogilise uuringu. Täiendavad neuroloogilised testid ei ole tavapärased ja neid peaks läbi viima ainult siis, kui esinevad sümptomid, mis nõuavad edasisi uuringuid. Samadel põhjustel ei ole autismi uuringuteks tavaliselt vajalik läbi viia seedetrakti, vitamiinitasemete või teiste ainevahetusfunktsioonide uuringuid.

#### 5) Käitumise ja vaimse tervise hinnang

See peaks hõlmama käitumisega seotud ja psühhiaatrilisi sümptomeid, eriti koolieas lastel. Funktsionaalse käitumise analüüs võib aidata mõista situatsioone, milles raskused ilmnevad, ning see peaks osutama lähenemistele, mis aitaks ASH-ga inimestel end ümbritsevaga paremini toime tulla.

#### 6) Perekonna toimimine

Perekonna nõrkade ja tugevate külgede hindamine on hädavajalik, et saaks välja töötada parimad võimalikud sekkumisstrateegiad.

Kokkuvõttes vajab ASH diagnoos põhjalikke kliinilisi uuringuid inimeste poolt, kes on saanud professionaalset ASH õpet ja omavad vajalikke teadmisi.

**Kokkuvõtteks:** üldine arenguhinnang peaks endas sisaldama:

- detailset ajalugu kõikidest murettekitavatest aspektidest, mida lapsevanemad on märganud;
- arengu ajalugu;
- füüsilise ja vaimse arengu uuringut;
- perekonna tingimuste ja sotsiaalsete vajaduste hinnangut

## SEKKUMINE

Tänaseni pole olemas ASH ravi. Siiski on tõestatud, et elukestvad hariduslikud lähenemised, toetus perekonnale ja isikuga tegelevatele professionaalidele ning kõrge kvaliteediga sotsiaalteenused võivad oluliselt parandada ASH-ga isiku ja tema perekonna elukvaliteeti. 2000. aastal avaldati esimene Autism Europe'i Autismi Kirjeldus (*Description of Autism*) ja sellest ajast peale on olukord suuresti muutunud.

Nüüd on meil uuendatud hea praktika juhtnõõrid, mis on loodud Euroopa ekspertkomiteede poolt. Need hõlmavad Hispaania rahvuslikku terviseinstituuti ja Šoti interülikooli juhtnõõride võrgustikku, kes on koostöös üle vaadanud kõik saadaolevad ASH-ga seotud tõendusmaterjalid. Suurbritannia haridus- ja terviseministeerium on koostanud hea praktika juhendi ASH-ga inimeste hariduse osas.

Need seisukohad langevad hästi kokku analoogsete juhtnõõridega, mis on valminud mujal maailmas, näiteks USAs, Kanadas ja Austraalias. Võib julgelt öelda, et oleme jõudnud üksmeelele ASH-ga inimeste ravi osas. Seetõttu on inimesed ja organisatsioonid, kes pakuvad radikaalselt vastupidiseid lähenemisi, sunnitud enda peale võtma moraalse ja õigusliku vastutuse tulemuste eest, mis on saadud praktiseerides väljaspool peamist raamistikku, mida tunnustavad kõige prestiižsemad ja vastutustundlikumad professionaalid. Ignoreerides hea praktika juhtnõõre, riskitakse ASH-ga inimeste diskrimineerimisega ning peamiste inimõigustega, nagu tervis ja haridus, mitteamistamisega.

Viimaste aastatega oleme saanud palju uusi teadmisi selle kohta, millised praktikad toetuvad teaduslikele teadmistele ning millised mitte; samuti selle kohta, millised programmid toovad ASH-ga inimeste eludesse märkimisväärsed positiivseid muutusi. Kahjuks pole neid teadmisi



veel ühendatud üldise praktikaga igal pool Euroopas. Seega püsib teadmiste ja võimaluste vahel ebaetiline lõhe ning endiselt on ilmne, et väga vähesed autismispektri häirega Euroopa kodanikud ei saa teaduse võimalustele vastavat tuge, milleks neil võiks ja peaks olema õigus.

Viimasel ajal on üle vaadatud sekkumisprogrammide tõenduslikke aluseid ja leitud, et suhteliselt vähesed raviprogrammid vastavad metodoloogilistele kriteeriumitele, mis on vajalikud meditsiinilise sekkumise vajaduse hindamiseks (näiteks ravimid jms).

Sellest hoolimata on tõenduspõhiste sekkumisprogrammide arv järjest kasvamas, samuti viiakse järjest rohkem läbi adekvaatseid võrdlusuuringuid. Rohkem on ka juhuvalikuga kliinilisi uuringuid, mida peetakse meditsiinis kuldseks standardiks. Siiski, isegi kui tulemused osutuvad positiivseks, on enamus uuringuid ikkagi keskendunud lühiajalistele eesmärkidele ja piiratud lõpptulemuse meetmetele. Vähe üritatakse leida vastust küsimustele, kas ravi suudab suurendada inimeste pikaajalist potentsiaali või kas see tegelikult parandab elukvaliteeti. Sellised küsimused vajavad väga erinevaid hindamisstrateegiaid, näiteks välised auditid ja ülevaatused, süstemaatiline probleemide analüüs ja isikliku rahulolu uuring. Samuti on ülioluline teada saada, mida arvavad ASH-ga inimesed ise selle kohta, kas ravi on aidanud parandada nende enesehinnangut, enesemääratlust ja nende sotsiaalset kaasatust.

Ameerika psühholoogide assotsiatsioon on välja pakkunud, et tõenduspõhine psühholoogiline praktika peaks olema see, mis integreerib tõestatud uurimistulemused professionaalide kliinilise hinnanguga, jäädes ASH-ga inimeste, nende kultuuriliste ja individuaalsete eelistuste raamistikku.

Praeguste teadmiste valguses tundub, et kõige paremini on tulemuslikkust (vähemalt lühiajalist) tõestatud programmide puhul, mis pühenduvad laste ja lapsevanemate omavahelise suhtluse ja mõju parandamisele ning sotsiaalsete oskuste ja suhtlemise arendamisele.

Siiski on ka palju teisi aspekte, mis on hädavajalikud paremate lõpptulemuste saamiseks pikas perspektiivis.

1. Haridus – võimalikult vara tuleks alustada spetsiaalse haridusega, pöörates erilist tähelepanu sotsiaalsete oskuste, kommunikatsiooni, akadeemiliste võimete ja käitumise arendamisele, mida korraldab kindlas keskkonnas autismi olemust kui ka konkreetset õpilast tundev personal.
2. Kogukonna toetus ja professionaalne kompleksne sotsiaalteenus, mis aitaks igal isikul realiseerida oma potentsiaali ja elulisi eesmärke, mis on seatud kas isiku enda, tema lähedaste või seadusliku esindaja poolt.

3. Võimalus saada täies ulatuses samasugust psühholoogilist ja meditsiinilist ravi (kohandatud vastavalt ASH-ga inimese vajadustele), mis on kättesaadav peamisele elanikkonnale.

Parimad tõenduspõhised sekkumised kui hea praktika näited sisaldavad järgmist nelja aluspõhimõtet.

1. Individualiseerimine: ei ole ja ei saagi olla üht kindlat ravi, mis oleks kõigi ASH-ga inimeste jaoks võrdselt efektiivne. Isikute erinevused oskustelt, huvidelt, eluvaadetelt ja majanduslikelt võimalustelt teevad vajalikuks individualiseerimise.
2. Struktureeritus: see nõuab keskkonna kohandamist, et maksimeerida iga isiku osalust, pakkudes erineval määral etteennustatavust ja stabiilsust, efektiivsemaid kommunikatsiooniviise, selgete lühi- ja pikaajaliste eesmärkide ja nende täitmisviiside määramist, valitud meetodite tulemuslikkuse hindamist.
3. Intensiivsus ja üldistamine: kasutatavad sekkumised ei tohiks olla juhuti esinevad ja lühiajalised, vaid peaksid olema rakendatud igapäevaselt ja süstemaatiliselt, hõlmates erinevaid kohti ja inimesi autismiga inimese elus. See kindlustab, et struktureeritud tingimustes omandatud oskusi saab kasutada ka igapäevastes elusituatsioonides. Nendel, kes vastutavad programmi läbiviimise eest, peaks olema võimalus saada sobivat toetust ja juhendamist ASH-ga tegelevatelt professionaalidelt.
4. Perekonna osalus: olenemata lapse vanusest peaks lapsevanemaid pidevalt märkama ja tunnustama kui võtmelemente igas sekkumise programmis. Informatsioon, koolitus ja toetus, alati pereväärtuste ja kultuuri kontekstis, peaks olema ühine nimetaja kõikides professionaalsetes sekkumistes. Muu tugi, nagu näiteks lapsehoidjad, hooldajad, lühiajalised puhkused või erisoodustused, peaksid olema saadaval diskrimineerimise vältimiseks, mida paljud perekonnad Euroopas ikka veel kogevad. Piisav toetus sotsiaalsete, meditsiiniliste ja hariduslike teenistuste poolt on vajalik selleks, et kindlustada ASH-ga inimeste peredele teiste kodanikega samaväärne elukvaliteet.

Rohkem informatsiooni eelpool mainitud Euroopa hea praktika juhtnööride ja spetsiifiliste sekkumis- või raviprogrammide kohta saab tasuta internetiaadressidelt, mis on toodud peatükis „Informatsiooniallikad“. Seal on viidatud erinevatele juhtnööridele inglise, hispaania ja prantsuse keeles.

**Kokkuvõtteks.** Diagnoos ja hinnang peavad viima kõikehõlmava sekkumis- ja õppeprogrammini, mis vastab nii lapse kui ka tema perekonna vajadustele.

ASH-d ei saa ravida, kuid inimese elukvaliteeti on sellegipoolest võimalik märkimisväärselt parandada. Uuendatud hea praktika juhtnöörid on praeguseks Euroopas kättesaadavad ja need vastavad sarnastele juhtnööridele teistes maailmajagudes.

See tähendab, et on olemas ülemaailmne ühesugune nägemus ASH-ga inimeste raviks.

Isikud ja organisatsioonid peavad eeldama moraalset ja seaduslikku vastutust, kui nad soovivad lähenemisi, mis jäävad väljapoole loodud juhtnööre. Neid võidakse süüdistada ASH-ga kodanike diskrimineerimises ning põhiliste inimõiguste, nagu haridus ja tervis, rikkumises.

On teada, milliseid praktikaid toetavad praegused teaduslikud teadmised ja millised programmid on parimad ASH-ga inimestele.

Samas ei ole see teadmine veel igal pool Euroopas levinud, mistõttu kõigil ASH-ga Euroopa kodanikel ei ole võimalik saada kogu toetust, millele neil õigus on.

Vähesed raviprogrammid vastavad metodoloogilistele kriteeriumitele, mis on vajalikud nende programmide teadusliku väärtuse hindamiseks.

Tõendusmaterjalidel põhinev uuringute läbiviimine kasvab ja muutub üha konkreetsemaks, aga keskendub ikka veel lühiajalistele eesmärkidele ja limiteeritud lõpptulemuste meetmetele.

Erinevad hindamisstrateegiad on vajalikud uurimaks, kas ravi mõju on võimalikult pikaajaline ja parandab elukvaliteeti. Need peavad arvestama ka ASH-ga inimese enda hinnanguga.

Tõendusmaterjalide põhised psühholoogilised praktikad peaksid omavahel ühendama uuringu materjali, kogunud professionaalide poolt tehtud kliinilise hinnangu ja ASH-ga inimese kultuurilised ja individuaalsed eelistused.

Parimad tõenduspõhised programmid keskenduvad tänapäeval käitumisele, lapse ja lapsevanema vahelistele suhetele ja suhtlemisoscusele.

On ka mitmed teised valdkonnad, mis on vajalikud paremaks ja pikaajalisemaks tulemuseks:

1. haridus – varajane algus, tähelepanu kõikidele arengualadele, kõige vähem piirav keskkond, personal, kes on tuttav ASH-ga ja lapsega;
2. ühiskonna toetus – hästi informeeritud teenusepakkujad, mis võimaldab ASH-ga isikul mõista oma võimalusi ja eesmärke;

3. kõigi peamiste psühholoogiliste ja meditsiiniliste raviviiside ja teraapiate kättesaadavus.

Et vastata hea praktika põhimõtetele, peavad sekkumised sisaldama alljärgnevat nelja aluspõhimõtet.

1. Individualiseerimine: et peegeldada individuaalsete erinevuste mitmekesisust spektri piirides.
2. Struktureeritus: keskkonnaga kohandamine ja meetodite jälgimine, et maksimeerida programmiga hõivatust.
3. Intensiivsus ja üldistamine: pikaajalised, süstemaatilised, igapäevased sekkumised erinevates tegevuspaikades ja kõikide ASH-ga isikuga kontaktis olevate inimeste kaasamine kindlustab selle, et õpitud oskused saab üle kanda igapäevastesse situatsioonidesse. ASH professionaalide toetus ja juhendamine neile, kes on sekkumiste eest vastutavad.
4. Perekonna kaasamine: lapsevanemad on võtmelemendid igas professionaalses sekkumisprogrammis ja peavad saama informatsiooni, koolitust ja toetust, mis peab lugu pereväärtustest ja kultuurist. Muu praktiline toetus on vajalik diskrimineerimise ärahoidmiseks ja selleks, et kindlustada perekonnale sama elukvaliteet, mis on teistel Euroopa kodanikel.

Euroopa hea tava juhtnööride, spetsiifiliste sekkumiste ja ravi kohta on võimalik lugeda Internetist. Vaata *peatükki* „Informatsiooniallikad“.

## **TOETUSPLAANI PEAKS ARENDAMA KUI INDIVIDUAALSET ARENGUT LÄBI ELU**

### **Varane lapsepõlv**

Sellel perioodil on normaalse arengu protsess põhilise sekkumise raamistik ja eesmärgiks on saavutada võimalikult samaväärne areng tavalastega.

Niipea kui diagnoos on pandud, peaks läbi viima põhjaliku funktsionaalse hindamise ja võtma kasutusele raviplaani. Mitmed uuringud näitavad kasu varajasest sekkumisest, isegi kui tulemustes on suuri erinevusi. Lapsevanemad vajavad peale diagnoosi teadasaamist jätkuvalt informatsiooni ja individuaalset toetust. Eneseabiorganisatsioonide toetuse hea mõju perekondadele on silmnähtav.

Suur vajadus on ka koduste programmide järele, mis mõeldud väljakutsuvate situatsioonidega toimetulekuks. See on miski, mis on enamuses Euroopa maades harva kättesaadav.

Perekonnad ja head lasteaiad peaksid mängima suurt rolli sotsiaalse isoleerituse takistamises, suhtlemise edendamises ja sotsiaalsete oskuste arendamises. ASH-ga väikelaste individualiseeritud plaanide juures on veel palju teisi aspekte, mida peaks arvesse võtma. Konkreetsemalt öeldes peaks erilist tähelepanu pöörama selles vanuses üliolulistele igapäevaeluaspektidele, nagu toitumine, söömine, potilkäimine, magamine, mängimine ja käitumine.

### **Kooliealised lapsed**

Selles eas on sekkumisstrateegia fookuses sobiva, individuaalselt kohandatud haridusliku õppekava rajamine. ASH-ga õpilaste mitmekesisus teeb vajalikuks omada ligipääsu laialdastele hariduslikele võimalustele. Kuigi Euroopa Liit soosib integratsiooni ja tavakooli, ei tähenda see seda, et õpilased jäetakse toetuseta väljaõpetamata personali hoolde. Iga indiviidile peaks nõudma õppeplaani, mis oleks tasakaalus kohalike tingimuste ja kättesaadavate võimalustega. 2006. a. Autism Europe'i seisukoht hariduse osas (*Position Paper on Education*) moodustab alusraamistiku, mis kirjeldab üksikasjalikult soovitavaid samme hariduse osas.

Arusaadavalt peaks põhiohk olema asetatud professionaalide väljaõppele, et nad mõistaksid ASH-d ja aitaksid lapsel saada kasu teiste õpilastega koosolemise. Viimastel aastatel on hariduslikud meetodid palju edasi arenenud ning väärivad laialdast kasutuselevõttu. Visuaalselt toetatud õppe rakendamine, infotehnoloogia kasutamine, toimiv õppekava, aja ja koduse keskkonna struktureerimine ning eakaaslaste juhendamine saavad aidata muuta ASH-ga lapse ja tema eakaaslaste kooliaastad optimaalselt kasulikuks.

On ülioluline, et autismiga õpilane omandaks kooliaastate jooksul eluks vajalikud oskused. Selle saavutamiseks on väga tähtis kaasata perekond, kohandada õppematerjalid individuaalsetele vajadustele, edendada läbisaamist autismiga lapse ja tema eakaaslaste vahel paljudes erinevates keskkondades ja aidata rajada sotsiaalseid võrgustikke.

### **Noorukiiga ja täiskasvanuiga**

Selles etapis peaks raviplaan olema keskkonnapõhine, viies nende funktsioonide saavutamiseni, mis on vajalikud iseseisvaks eluks ja sotsiaalses ühiskonnas osalemiseks täiskasvanuna.

Kaasneva intellektipuudega isikute jaoks on oluline, et kuigi vaimne iga seab omad piirangud, peaks individuaalne plaan olema vastavuses ajaliselt kronoloogilisele vanusele nii kaua kui võimalik.

Täiskasvanuiga on kõige pikem periood elus. On ülimalt oluline kindlustada, et teenused (tuginedes kaasaegsetele teadmistele autismist) on autismiga inimestele kättesaadavad ja et need teenused arvestavad erinevate ASH-ga täiskasvanute mitmekesiste vajadustega.

Täiskasvanu raviplaan peab keskenduma järgmistele aspektidele:

- toetusvõrgustikuga elukoha kättesaadavus (hooldusasutuses toetatud elamise võimalustest kuni vahelduva toetusega iseseisva elamiseni);
- lai valik töölaseid võimalusi, alates struktureeritud päevakeskustest kuni spetsiaalsete töökohtadeni ja täisväärtuslike töökohtadeni koos vajaliku täiendava toetusega;
- vajadus jätkuvaks, püsivaks hariduseks ja võimalus olla aktiivne ühiskonna liige;
- volitus enda esindamiseks ja esitlemiseks ning vajadusel ligipääs seaduslikule kaitsele ja hüvedele, mis on loodud puudega inimestele Euroopa seaduste järgi.

On samuti ülioluline mõista, et ka siis, kui ASH-ga inimesed jõuavad pensioniikka, ei kao vajadus spetsialisti abi järele kuhugi, ning vanusele vastava plaani loomine ja jätkamine on endiselt vajalik.

Põhirõhk peaks kogu selle tsükli jooksul olema elukvaliteedil. Intellekti- ja arengupuudega (nt ASH-ga) inimeste jaoks on selles kontseptsioonis olulisimad järgmised valdkonnad: emotsionaalne heaolu, isiklik areng, inimsuhted, füüsiline heaolu, materiaalne heaolu, enesemääramine, ühiskonda kaasatus ja inimõigused.

### **Kokkuvõtteks: Varajane lapseõlv**

Sekumine ja eesmärgid viitavad normaalsele arengu protsessile.

Täieliku funktsionaalse hinnangu ja raviplaani teostus peab järgima diagnoosi. Varajane sekumine võib olla kasulik. Lapsevanemad vajavad pidevat nõustamist ja tuge. Eneseabiorganisatsioonid saavad selles kaasa aidata.

Vajalikud on kodupõhised programmid, mis harjutavad käitumist väljakutset pakkuvates situatsioonides. Perekond ja hea lasteaed mängivad üliolulist rolli kujutlusvõime ja sotsiaalse mängu stimuleerimises, kommunikatsioonis ja sotsiaalsetes oskustes.

Individuaalsed plaanid peaksid samuti keskenduma igapäeva elu tegevustele.

### **Kooliealised lapsed**

Sekumine põhineb sobival isikustatud õppekaval. ASH-ga õpilased vajavad laia valikut haridusvõimalusi. Euroopa Liit soosib integratsiooni ja tavakoolides õppimist. 2006. aasta Autism Europe'i seisukoht hariduse osas (*Position Paper of Education*) on põhiline soovituslik materjal.

Professionaale tuleks nõustada ASH ja ASH-ga õpilaste teemal, et võimaldada arengut eakaaslaste toel.

Uusimate hariduslike tehnoloogiate rakendamine ja tõestatud efektiivsed meetodid võivad koolist teha tulemusliku keskkonna.

Kooliaastate jooksul peab ASH-ga õpilane õppima sotsiaalseid ja praktilisi oskusi, mida ta edasises elus vajab.

### **Noorukiiga ja täiskasvanuiga**

Raviplaani peaks keskenduma funktsioonidele, mida ASH-ga täiskasvanutel läheb vaja olemaks iseseisev ja osalemaks sotsiaalses ühiskonnas.

Kaasneva intellektipuudega inimeste jaoks peab individuaalne plaan peegeldama ka kronoloogilist iga, mitte ainult vaimset iga.

Erinevad teenused peavad olema ASH-ga inimeste jaoks kättesaadavad ning see peab peegeldama mitmekesisust selle grupi sees.

Täiskasvanu individuaalne raviplaani peab keskenduma järgmisele:

- toetavate võrgustike poolt ümbritsetud majutuse/eluruumide kättesaadavus;
- kutsealased tegevused ja töökoht;
- jätkuv haridustee;
- isiklike otsuste tegemise toetamine, toetus iseenda eest seismiseks ja rääkimiseks, juurdepääs seaduslikule kaitsele ja hüvedele,

Vanemad ja pensionieas ASH-ga isikud vajavad jätkuvalt spetsialistide tuge ja vanusele sobilikku plaani.

Igas eas peaks fookuspunktiks olema elukvaliteet.

## Järeldused praktikasse

ASH-alane teaduse areng Euroopas edeneb paralleelselt arenguga Euroopa Liidus, paljurahvuslikus struktuuris, mis 1997. a Amsterdami lepingu kohaselt rajati vabaduse, demokraatia, inimõiguste ja põhivabaduste ning seaduste austamise põhimõtetel. See lähenemine on maailma ajaloos ainulaadne ning edendab positiivset suhtumist nii inimestesse üleüldiselt kui ka puuetega inimestesse.

Seega Lissaboni leping, mis võeti vastu aastal 2007 ja mis ootab ratifitseerimist Iirimaa ja Tšehhi Vabariigi poolt, viitab Inimõiguste Hartale, kirjeldades neist kuut: väärikus, vabadus, võrdsus, solidaarsus, kodanikuõigused ja õiglus. Võrdsuse osa artikkel 26 annab ülevaate puuetega inimeste integratsioonist, teatades, et Euroopa Liit tunnustab ja peab lugu puuetega inimeste õigustest saada kasu abinõudest, mis on loodud iseseisvuse, sotsiaalse ja tegevusalase lõimimise ja ühiskonna elus osalemise kindlustamiseks.

Euroopa Nõukogu Resolutsioon ResAP ASH kohta teeb liikmesriikidele kohustuslikuks võtta laste ja noorte hariduse ja sotsiaalse kaasatuse põhimõtted üle oma seadusandlusse ja poliitikasse, et kergendada häirete mõju ja hõlbustada sotsiaalset integratsiooni, parandada elutingimusi, edendada selle häirega inimeste iseseisvumist, pakkudes võrdselt võimalusi ja sobivaid hariduslikke sekkumisi. Selles on määratletud 18 suurepärasest spetsiifilisest soovist.

Autism Europe ühineb seisukohaga, et puudega inimesed on teistega võrdsete õigustega kodanikud ning neil on tähtis osa Euroopa Puuetega Inimeste Foorumis (EDF). Võimaluste võrdsus on Euroopa Liidu puudestrateegia eesmärk ja kasutusele on võetud mitmeid vahendeid, nagu näiteks Euroopa Liidu Puudeplaan (EU Disability Plan), et puute küsimused viia üle asjakohasesse poliitikasse ja arendada konkreetseid tegusid üliolulistest valdkondades puuetega inimeste integratsiooni parendamiseks.

Kuigi liikmesriikidel on kohustus rakendada Euroopa Liidu poolt määratud põhimõtteid osana oma rahvuslikust poliitikast, saavad nii üksikisikud kui ka organisatsioonid esitada kaebuse Euroopa Sotsiaalsete Õiguste Komiteele, kui nad leiavad, et nende õigusi rikutakse.



Euroopa Liidu poolt loodud raamistik moodustab suurepärase tausta uute arenenud riigipoliitikate arenguks. ASH-ga inimesed ja nende esindajad peavad meeles pidama, et tänapäeval ei ole Euroopa Liit huvitatud mitte ainult majanduslikest asjadest, vaid ka sotsiaalpoliitikast ja inimõigustest.

Mõnel määral sotsiaalset aktiivsust ASH vallas on nõutud 27 riigis. Kõige rohkem tegevust vajatakse järgmisel kolmel alal.

1. Autismiga isiku vajadused nõuavad multidistsiplinaarse esinduse kaasatust elukestvas ravi, teraapia jm teenuste planeerimises. Multidistsiplinaarse esinduse töö on ülioluline ja eriti tähtis koolieelses vanuses ning üleminekul täiskasvanuea teenustesse. Tagamaks laialdast seadusjärgset teenust, peaksid vabatahtlikud ja sõltumatud teenusepakkujad ühenduma ja tegema koostööd üle kõigi organisatsiooniliste piiride. Praktikas tekivad aga enamikus Euroopa riikides probleemid, kui on vajadus multidistsiplinaarse agentuuri koordineerimise järele.
2. Teine aspekt tuleneb toetust pakkuvate organisatsioonide ja süsteemide juhtimise kvaliteedi järgimisest. Soov kvaliteeti parandada ei ole piisav - eesmärk peab olema seotud selle saavutamiseks vajalike struktuuride ja abivahenditega. Meie alal võime me saada kasu spetsiifilistest Euroopa mudelitest (EFQM), mis defineerivad kvaliteedi aluspõhimõtted: juhtimise ja eesmärkide järjekindlus; kliendile ja tulemusele suunatud areng; õppimine, innovatsioon ja pidev paranemine; liitude areng; protsesside ja faktide juhtimine ja sotsiaalne vastutus.
3. Kolmas aspekt viitab individuaalsele lähenemisele, volitades inimest otsustama oma elueesmärkide üle (või kui kaasneb vaimne puue, siis volitades tema seaduslikult volitatud esindajad tegema seda õiglaselt ja austusega) koos paindliku tugivõrgustikuga ja isikliku eelarvega. Seda vaadeldakse kui praktika nurgakivi, mis kindlustab iga inimese õigused ja optimaalse elukvaliteedi ning milles juhitudakse alati põhilistest eetilistest garantiidest.

Järelduseks: möödab on aeg, mil ASH-ga inimeste toetamist peeti valikuliseks heategevuseks. Edendades rahvusvahelist uurimust ja kogukonnapõhiseid üldisi teenuseid, mis on taskukohased, kättesaadavad ja kõrge kvaliteediga, ei paku me ASH-ga inimestele mitte ainult seda toetust, milleks neil täieõigusliku kodanikuna õigus on, vaid me lisame Euroopa Liidule ja ka oma ellu majanduslikku ja ühiskondlikku rikkust.

**Kokkuvõtteks.** Teaduslikud arengud ASH vallas kogu Euroopas käivad käsikäes arenguga Euroopa Liidus, mis loodi 1997. a Amsterdami lepingu põhimõtetel, mis tunnustab positiivset lähenemist nii inimestele üleüldiselt kui ka puuetega inimestele.

Võrdsuse osa artikkel 26 2007. a Lissaboni lepingus annab ülevaate puuetega inimeste integratsioonist ja tunnustab nende õigust saada kasu abinõudest, mis kindlustavad nende iseseisvuse, integratsiooni ja kõikides ühiskonna tegevustest osalemise.

Euroopa Nõukogu otsus ResAP ASH-ga laste ja noorte inimeste hariduse ja sotsiaalse kaasatuse kohta määratleb 18 kindlat soovitus võimaluste ja hariduse võrdsuse kohta.

Autism Europe omab suurt osa Euroopa Puuetega Inimeste Foorumil (EDF) ja usub, et puuetega inimesed on kodanikud, kellel on võrdsed õigused. Võimaluste võrdsus on Euroopa Liidu puudestrateegia eesmärk.

Liikmesriikidel on kohustus rakendada Euroopa Liidu põhimõtteid.

Kui üksikisik või organisatsioon arvab, et nende õigusi ei austata, võivad nad esitada kaebuse Euroopa Sotsiaalsete Õiguste Komiteele.

Tänapäeval on Euroopa Liit kaasatud sotsiaalsesse poliitikasse ja inimõigustesse.

Sotsiaalne aktiivsus ASH koha pealt 27-s Euroopa Liidu riigis on vajalik kolmes järgnevas alas.

1. Multidistsiplinaarse esinduse kaasatus elukestvas planeerimises. Teenusepakkujate organisatsioonilised piirid peavad saama eemaldatud selleks, et koordineerida kõikehõlmavaid teenuseid. See on eriti oluline koolieelses vanuses ja üleminekul täiskasvanuea teenustele.
2. Toetust pakkuvate organisatsioonide ja süsteemide juhtimise kvaliteet. Seda peab korrastama ja jälgima. Spetsiifiline Euroopa mudel, EFQM, määratleb kvaliteedipõhimõtted ja need on sobilikud ASH alal.
3. Isikukeskne lähenemine: otsustada ise oma elu eesmärkide üle (või usaldatava inimese poolt), paindlikud tugivõrgustikud, oma eelarve. See on eetikal põhineva praktika nurgakivi, mis kindlustab isiku õigused ja parima elukvaliteedi.

**Kokkuvõtteks** – ASH-ga inimesed on täieõiguslikud Euroopa Liidu kodanikud. Toetus ei ole heategevus. Sobiva, kõrge kvaliteediga toetuse saamine on õigus ja see on samuti lisaväärtus ühiskonnale.

# INFORMATSIOONIALLIKAD

## SISSEJUHATUS

American Psychiatry Association (2000), *Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision*. Washington, DC, American Psychiatric Association.

World Health Organization. *International Classification of Diseases and related Health Problems, 10 Revision, Version for 2007*.

<http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>

Barthélémey C et al. (2000), *Description of Autism*. International Association Autism Europe, Brussels, Belgium.

## KLIINILINE PILT

Chakrabarti S, Fombonne E. (2005), Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *Am J Psychiatry* 162:1133-41.

Baird G et al. (2006), Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet* 368 (9531):210-5.

Fombonne E. (2008), Is autism getting commoner?. *Br J Psychiatry* 193(1):59. Klin A et al. (1995), Multiplex developmental disorder. *J Dev Behav Pediatr* 16 (3 Suppl):S7-11.

Hutton J et al. (2008), New-onset psychiatric disorders in individuals with autism. *Autism* 12:373-90.

Mouridsen SE et al. (2008), Psychiatric disorders in individuals diagnosed with infantile autism as children: a case control study. *J Psychiatr Pract* 14:5-12.

Mouridsen SE et al. (2008), Psychiatric disorders in adults diagnosed as children with atypical autism. A case control study. *J Neural Transm* 115:135-8.

Van Engeland H, Buitelaar JK. Autism Spectrum Disorders. In: Rutter M et al. Rutter's Child and Adolescent Psychiatry (5th Edition), 2008:759-781. Hoboken, New Jersey: Wiley-Blackwell.

## ARUSAAMINE

Coleman M. (2005), The neurology of autism. Oxford University Press

Freitag C.M. (2007), The genetics of autistic disorders and its clinical relevance: a review of the literature. *Mol psychiatry* 12: 2-22.

Frith U. (2001), Mind blindness and the brain in autism. *Neuron* 32: 969-79.

Happé F et al. (2006), Time to give up to a single explanation for autism. *Nature Neuroscience*, (2006), 9: 1218-1220.

Herbert MR. (2005), Large brains in autism: the challenge of pervasive abnormality. *The Neuroscientist* 11: 417-440.

Hill E.L. (2004), Executive dysfunction in autism. *Trends Cogn Sci* 8: 26-32.

Mhule R et al. (2004), The genetics of autism. *Pediatrics* 113: 472-486.

Persico AM, Bourgeron T. (2006), Searching for ways out of the autism maze: genetic, epigenetic and environmental clues. *Trends in Neurosciences* 29: 349-358.

Rapin I, Tuchman RF. What is new in autism? (2008), *Current opinion in Neurology* 21: 143-149.

Rizzolatti G, Fabbri-Destro M. (2008), The mirror system and its role in social cognition. *Neurobiology* 18: 1-6.

Steyaert JG, De La Marche W. (2009), What's new in autism? *Eur J Pediatr* 167: 1091-101.

## ÄRATUNDMINE JA DIAGNOSTILINE HINNANG

The National Autism Plan for Children (NAPC) (2003). National Initiative: Autism Screening and Assessment. London: National Autistic Society & Royal College of Psychiatrists.

Hernández JM et al. (2005), Best practice guidelines for the early detection of autistic spectrum disorders (in Spanish). *Rev Neurol*, 41: 237-45. In: <http://www.neurologia.com>

Díez-Cuervo A et al. (2005), Best practice guidelines for the diagnosis of autistic spectrum disorders (in Spanish). *Rev Neurol*, 41: 299-310. In: <http://www.neurologia.com>

Landa R, Garrett-Mayer E. (2006), Development in infants with autism spectrum disorders: a prospective study. *J. Child Psychology & Psychiatry* 47: 629-638.

Filipek PA et al. (2000), Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55: 468-79.

Berument SK et al (1999), Autism Screening Questionnaire: diagnostic validity. *British Journal of Psychiatry* 175: 444-51.

Baird G et al. (2001), Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood* 84: 468-475.

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.

Lord C et al. (1999), Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). Los Angeles: Western Psychological Services.

Le Couteur A et al. (2003), Autism Diagnostic Interview – Revised (AD-R). Los Angeles: Western Psychological Services.

Wing L et al. (2002), The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. *J Child Psychology & Psychiatry* 43: 307-25.

Skuse D et al. (2004), The developmental, dimensional and diagnostic interview (3di): a novel computerized assessment for autism spectrum disorders. *J. American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 43: 548-558.

## SEKKUMINE

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>

Fuentes-Biggi J et al. (2006), Guide de bonnes pratiques dans le traitement des Troubles du Spectre Autistique (French translation). *Rev Neurol*, 43: 425-438. In: <http://pagesperso-orange.fr/arapi/fichiersPDF/08GUIDE-TSA.pdf>

SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network.(2007), Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline. In: <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf>

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](http://www.teachernet.gov.uk/_doc/4493/ASD%20Good%20Practice%20%20part%201.pdf)

Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with ASD (1997), Recommendations of the collaborative Work Group on autistic spectrum disorders. California: California Departments of Education and Developmental Services.

Clinical practice guideline: report of the recommendations. Autism / pervasive developmental disorders: Assessment and intervention for young children (age 0-3 years) (1999), New York, Publication No. 4215. In:[http://www.health.state.ny.us/community/infants\\_children/early\\_intervention/disorders/autism/#contents](http://www.health.state.ny.us/community/infants_children/early_intervention/disorders/autism/#contents).

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.

Roberts JM (2004), A review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with autism spectrum disorders. Sydney: Centre for Developmental Disability Studies. Sydney University. Department of Ageing, Disability and Home Care.

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

TOETUSPLAAN PEAKS ARENEMA ÜHESKOOS INDIVIDUAALSE ARENGUGA  
LÄBI ELU

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.

PRAKTILISE LÄHENEMISE ALUSED

European Union Institutions and Bodies (Parliament, Council and Commission). Charter of Fundamental Rights of the European Union. Official Journal of the European Union (2007/C 303/ 01-16).

Committee of Ministers. Council of Europe. Resolution ResAP (2007)4 on the education and social inclusion of children and young people with autism spectrum disorders. In:

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1226295&Site=CM&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>

European Foundation for Quality Management (2008) The fundamental concepts of excellence. In: <http://www.efqm.org/Default.aspx?tabid=36>

International Association Autism Europe (2007), Position Paper on Care for Persons with ASD: A rights-based, evidence-based approach. (A document endorsed by ESCAP and IACAPAP), Brussels, Belgium.

AUTISM-EUROPE AISBL  
Rue Montoyer 39, 1000-Brussels, Belgium  
[www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)  
e-post: [secretariat@autismeurope.org](mailto:secretariat@autismeurope.org)  
Tel: +32 2 6757505  
Faks: +32 2 6757270