



AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR

Módszertani segédlet az iskolai integrációhoz

*Szerkesztette: Somogyváriné Hir Gabriella
Pécsi Éltés EGYMI Utazó Gyógypedagógusi Hálózat
2018.*

Tartalomjegyzék

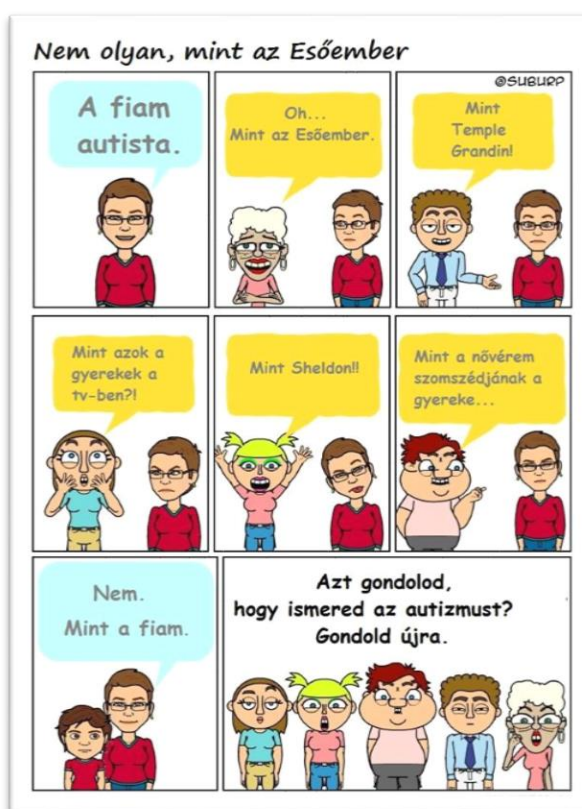
Az autizmus fogalma.....	3
Oki háttér.....	4
Epidemiológia, előfordulás	4
Diagnosztika.....	4
Az autizmus spektrum zavar gyanújelei, jellemző tünetei.....	6
A kommunikációban és szociális területén megmutatkozó tünetek.....	6
Rugalmas viselkedésszervezés területén megmutatkozó tünetek	8
Végrehajtó működés zavara, rugalmas viselkedés szervezés területén megmutatkozó tünetek	9
Protetikus környezet.....	11
Triáson kívüli jellegzetességek.....	12
A család bevonása	12
Iskolai integráció	13
Gyógypedagógiai munka az iskolában.....	13
Filmek, rövidfilmek az autizmusról - ajánló	14
Felhasznált irodalom	15
I. sz. melléklet - Ellen Notbohm: Tíz dolog, amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudnál.....	16

Az autizmus fogalma

Az **autizmus** az egész személyiséget átható, pervazív fejlődési zavar (szociális, kommunikációs, kognitív készségek minőségi fejlődési zavara), az agy (idegrendszer) működésének súlyos, jellemzően veleszületett és egész életen át tartó rendellenessége.

Ez lehet igen súlyos, járulékos fogyatékoságokkal halmozott sérülés, illetve többé-kevésbé kompenzált állapot. A súlyosan érintettek egész életen át teljes ellátásra szorulnak, a jó képességűek képesek az önálló életvitelre, de egyénileg változó támogatást igényelnek.

Az autizmus: spektrumzavar – nincs két teljesen egyforma autizmussal élő gyermek. Mindegyikük a spektrum egy-egy külön pontján található, s az igényeik egyediek.



„Ha találkoztál egy autista emberrel, EGY autista emberrel találkoztál.”
(Stephen Shore, 2004)

Oki háttér

Az autizmus biológiailag meghatározott fejlődési zavar, pszichogén tényezők nem játszanak szerepet kialakulásában. Olyan komplex poligénes öröklődésmenet valószínűsíthető, amelynek valamennyi elemét, illetve azok lehetséges kombinációit még nem volt képes feltérképezni a kutatás. Az autizmus az egyik legerőteljesebben **genetikailag determinált zavar** a gyermekpszichiátriai/pszichiátriai állapotok között. [1] Családi halmozódás figyelhető meg.

Epidemiológia, előfordulás

Míg a hatvanas években 2-5 tízezrekre becsülték az autizmus gyakoriságát, addig a frissebb epidemiológiai vizsgálatok alapján az előfordulási gyakoriság meghaladja az **1 százalékot**.

Az utóbbi 50 évben az esetek száma egyenletesen emelkedik. Az adatok változása jelentős rész az autizmus spektrumfelfogásának, a diagnosztikus rendszerek változásának, az autizmussal kapcsolatos ismeretterjesztésnek, illetve a javuló diagnosztikus és oktatási/terápiás szolgáltatásoknak tudható be.

A nemi eloszlás aszimmetrikus: az autizmus spektrum zavar **3-4-szer több fiút érint**, mint lányt.

[1]

Diagnosztika

Jelenleg Magyarországon az autizmus spektrum zavarok diagnosztikai besorolása a BNO-10 klasszifikációs rendszer alapján történik, ahol az autizmus spektrumába tartozó zavarokat (egyéb állapotok mellett) a pervazív fejlődési zavarok (F84) kategóriába sorolják.

Az autizmus spektrum zavarokra vonatkozó, a nemzetközi és hazai gyakorlatban jelenleg használt BNO-10 diagnosztikus kategóriák és kritériumok az alábbiak:

- Gyermekkori autizmus (F84.0) – minőségében eltérő fejlődés és viselkedés a kölcsönös kommunikáció és a kölcsönös társas interakciók területén, valamint a viselkedés rugalmas szervezésében (beszűkült, sztereotip, repetitív érdeklődés és viselkedés) és igazolható az eltérő fejlődés 3 éves kor előtt.
- Asperger-szindróma (F84.5) – minőségében eltérő fejlődés és viselkedés a kölcsönös kommunikáció és társas interakciók területén, valamint a viselkedés rugalmas szervezésében (beszűkült, sztereotip, repetitív érdeklődés és viselkedés), és igazolható az eltérő fejlődés 3 éves kor előtt, de nem igazolható késés a beszédfejlődésben és nem áll fenn intellektuális képességzavar.
- Atípusos autizmus (F84.1) – a fent (F84.0) felsoroltak közül nem igazolható eltérés mindhárom területen, vagy nem igazolható a 3 éves kor előtti kezdet; többnyire súlyos, halmozott fejlődési zavar esetén adott diagnosztikus kategória.
- Másként nem meghatározott pervazív fejlődési zavar (F84.9) – minőségében eltérő fejlődés és viselkedés a kölcsönös kommunikáció és a kölcsönös társas interakciók területén, valamint a viselkedés rugalmas szervezésében (beszűkült, sztereotip, repetitív érdeklődés és viselkedés), és igazolható az eltérő fejlődés 3 éves kor előtt, de a tünetek kifejezetten enyhék vagy jól kompenzáltak.

A fent leírtak szerint az autizmust a sérült területek, a károsodás triászja jellemzi, a tünetek három csoportba sorolhatók:

- Minőségi sérülés a kölcsönös társas interakciók terén – **társas viselkedés zavara.**
- Minőségi sérülés a **kommunikáció területén.**
- A viselkedésmintázatok, érdeklődési területek és tevékenységek beszűkült, repetitív és sztereotíp jellege figyelhető meg – **rugalmas viselkedésszervezés problémája.**

A DSM-5 a BNO-10-nél jóval frissebb besorolási rendszer, ennek megfelelően korszerűbb szemlélet tükröződik benne. A DSM-5 az úgynevezett **autizmus spektrum zavar egységes diagnosztikus kategóriát** használja, azon belül nem különít el alcsoportokat. Emellett a tüneteket (a korábbi három helyett) két csoportba sorolja:

- a társas kommunikáció és a szociális kapcsolatok folyamatosan és többféle helyzetben fennálló sérülése,
- korlátozott, ismétlődő viselkedésmintázatok, érdeklődés és tevékenységek.

Utóbbi területhez újabb tüneteket soroltak, úgymint fokozott vagy csökkent szenzoros érzékenység, szokatlan szenzoros reakciók, sztereotíp beszéd. [1]

Azt feltételezzük, hogy az autizmus már a születéstől jelen van, ez azonban nem annak a feltételezését is jelenti, hogy a tünetek is rögtön jelentkeznek. Ez az egyik oka, hogy az autizmust valójában nagyon nehéz diagnosztizálni, másrészt pedig a szociális és a kommunikációs fejlődés során még a különben normális gyermekeknél is felléphetnek átmeneti problémák, vagy olyanok, amelyekről később kiderülhet, hogy egy másik állapot tünete volt.

Az autizmus első pillantásra egy sor más zavarral összetéveszthető, így még a klinikus számára is gyakran az képezi a feladat lényegét, hogy az autizmust elkülönítse valamilyen más, hasonló állapottól. Tovább bonyolítja a helyzetet, hogy a már említett járulékos zavarok mellett (értelmi fogyatékoság, epilepszia) az autizmus mellett, ha ritkán is, fennállhat szorongás, önbántalmazó viselkedés (a gyermek a falhoz, padlóhoz, tárgyakhoz veri a fejét, vagy kezét harapdálja stb.), szobatisztasági nehézségek, hiperaktivitás (túlságos nyughatatlanság és mozgékonyosság) és Tourette-szindróma (akaratlan mozgássorok, ticek és hangadások). Így előfordul, hogy az autizmus diagnózisán túl a gyermek több diagnózist is kap, és ez a későbbi ellátással és fejlesztéssel kapcsolatos kérdéseknél nagy fontossággal bírhat, hiszen akkor a fejlesztés tervének kidolgozásakor ezekre a problémákra is kell megoldásokat keresni. [2]















Azoknál a gyermekeknél, ahol felmerül az autizmus spektrumához tartozó fejlődés gyanúja, további specifikus vizsgálatokra van szükség az autizmus spektrum zavar megállapításához. Az Autizmus Alapítványnál, a Vadaskert Gyermekek- és Ifjúságpszichiátriai Kórház és Szakambulancián, ill. pszichiátriai szakrendeléseken végeznek ilyen irányú vizsgálatokat és állapítják meg a diagnózist, majd szakértői eljárás végeztével a Szakértői Bizottság állítja ki a szakértői véleményt a sajátos nevelési igényről.

A korai diagnózis nagyon fontos, mert így a kezelés, fejlesztés már azelőtt megkezdhető, mielőtt a gyermek túlzottan messze kerülne a „normális” fejlődésmentől. [2]

Az autizmus spektrum zavar gyanújelei, jellemző tünetei

A vonatkozó kutatások szerint az alábbi viselkedések, illetve ezek hiánya mindenképpen gyanújelként értékelendő:

- a tekintet megfelelő használatának hiánya;
- a szemkontaktussal kísért, meleg, örömteli arckifejezések hiánya;
- az érdeklődés vagy öröm megosztásának hiánya;
- a névre adott válasz hiánya;
- a szemkontaktus, az arckifejezés, gesztusok és hangadás koordinációjának hiánya;
- a megmutatás hiánya;
- a szokatlan prozódia;
- a test, a karok, a kezek vagy az ujjak repetitív mozgásai vagy tartása;
- tárgyakkal végzett repetitív mozdulatok. [1]

 <p>NEM, VAGY RITKÁN HASZNÁL SZEMKONTAKTUST</p>	 <p>FOGDOSSA, PÖRGETI ZÖRGETI A TÁRGYAKAT</p>	 <p>SZAKADATLANUL UGYANARRÓL A TEMARÓL BESZEL</p>	 <p>VISSZHANGSZERŰEN UTÁNOZZA A BESZÉDET (ECHOLAL)</p>
 <p>MÁSOK KEZÉT HÚZZA A SZÁMÁRA KIVÁNTOS TÁRGYHOZ</p>	 <p>A VÁLTOZÁSOK ELLEN TILTAKOZIK</p>	 <p>MÁSOK SZÁNDÉKAIT, ÉRZELMEIT GYAKRAN NEM ÉRTI MÉG, ÉMIATT KÖZÖMBÖSNEK TŰNHET</p>	 <p>EGYOLDALÚAN KOMMUNIKÁL, A VÁLASZRA NEM FIGYEL</p>
 <p>TEVÉKENYSÉGÉBŐL HIÁNYZIK A FANTÁZIADÚS SZEREPJÁTEK</p>	 <p>NEM JÁTSZIK GYEREKEKKEL, CSAK HA FELNÖTT ERŐLTETI, SÉGITI</p>	 <p>KERÜLI A KORTÁRSKAPCSOLATOKAT</p>	
 <p>SZOKATLAN MOZDULATAI VANNAK, PL.: KEZÉVEL REPDES, LABUJJHEGYEN JÁR STB.</p>	 <p>LÁTSZÓLAG INDOKOLATLANUL NEVET, SIR, HANGOSKODIK</p>	 <p>EGYES DOLGOKAT JÓL, GYORSAN CSINÁLHAT, DE NEM OLYAT, AMIBEN EGYÜTTMŰKÖDÉSRE VAN SZÜKSÉG</p>	

A kommunikációban és szociális területén megmutatkozó tünetek

- a funkcionális, kölcsönös kommunikáció sérülése – a beszélgetések elkezdése, fenntartása és megfelelő lezárása (jól és választékosan beszélőknél is)
- mimika és gesztusok – korlátozottan vagy furcsán használja és rosszul is értelmezi mások gesztusait
- a beszédértés speciális problémái (szó szerinti értelem)
- echolália – gyakran ismételi másoktól hallott szavakat, mondatokat
- nem beszél, nem kommunikál

- a kölcsönösség hiánya, egyoldalúan kommunikál, a válasza nem figyel
- szakadatlanul ugyanarról a témáról beszél
- kortárs kapcsolatok megteremtésének és működtetésének nehézsége
- kapcsolatkezdeményezés nehézsége
- elhúzóds a társas helyzetektől
- az íratlan társadalmi szabályok fel nem ismerése (látszólag udvariatlan, „túl őszinte”)
- szociális belátás képessége sérül – naivitás, nem érti mások szándékát – befolyásolható, becsapható
- élménymegosztás funkciója sérül

A fent leírt tünetek a naiv tudatelméleti sérülés hipotézissel (mentalizációs zavar) indokolhatóak. Autizmus spektrum zavarnál mentalizációs zavar áll fenn.

Mentalizáció: az a velünk született képesség, ami szerint képesek vagyunk önmagunknak és másoknak mentális állapotokat tulajdonítani (pl.: érzelmek, vágyak) és ezek alapján magyarázzuk viselkedését és bejósoljuk további, várható viselkedését. Az autizmussal élő gyermekeknél ez a funkció sérül, ezért a következő problémákkal szembesülnek:

- szociális elvárások, szabályok, szokások felismerésének nehézségei,
- kommunikációs szándék értelmezésének nehézségei (szó szerinti értelmezés, humor, irónia félreértése).

Ennek a területnek a sérülése bizonytalanságot, szorongást eredményezhet társas helyzetben.

Hogyan segíthetnek?

- Vizuális segítség (fotók, ábrák)
- Stratégiák tanítása
- Szociális szabályok tanítása
- Egyértelmű kommunikáció (pl. rövid és konkrét utasítások)

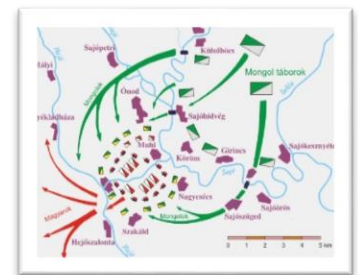
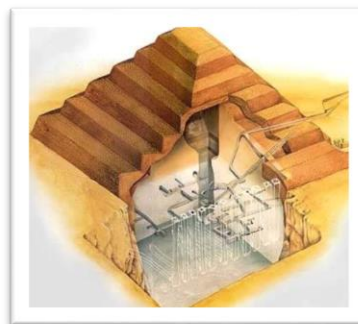
Vizuális segítség, támogatás

A kártyák, ábrák lehetnek saját készítésűek (nyomtatott, rajzolt forma), a lényeg, a cél a használhatóság. Azt kell szem előtt tartani, hogy mire szeretném használni, milyen ismeretanyagot vagy kívánt magatartásformát szeretnék megerősíteni vele.





A mesék, történetek, a tananyag megértésében szintén nagy segítséget jelent a képi támogatás.



Rugalmas viselkedésszervezés területén megmutatkozó tünetek

- nehézségek és stressz új, váratlan helyzetekben
- megszokotthoz való ragaszkodás – változások kezelésének nehézsége (rutinok, tárgyak helye, szerepe... stb)
- szűk körű érdeklődési és tevékenységi körök
- nehezen választ
- kényszeres, repetitív tevékenységek, furcsaságok
- kiemelkedő teljesítmény a saját érdeklődési körön belül

A probléma hátterében a **gyenge centrális koherencia** áll. Ez azoknak a folyamatoknak a sérülése, melyek a részinformációkat a kontextus figyelembevételével jelentésteli egységekbe szervezik. Ez a lényegkiemelés problémája. Jellemzők:

- részinformációk túlértékelése
- nem látják a lényegét
- töredezett világban élnek
- a többség számára evidens összefüggéseket nehezen látják meg
- vizuális túlszelektálás, részleteken keresztül történő megismerés
- nehéz az általánosítás
- szigetszerű képességek (mechanikus emlékezet pl. évszámok, puzzle)

Hogyan segíthetnek?

- Nevén szólítás, az autista gyermeknek mindig külön is szóljunk. (pl. Laci, nyisd ki könyved!)
- Kulcsingerek, lényegi információk kiemelése (vázlat, aláhúzások, színes jelölések).
- Rövid, lényegre törő kommunikáció.
- Ingerszegény tanítási helyzet.
- Szigetszerű képességek hasznosítása.

Végrehajtó működés zavara, rugalmas viselkedésszervezés területén megmutatkozó tünetek

Végrehajtó működés: Kognitív pszichológiai fogalom, mely alatt azokat a készségeket értjük, hogy egy jövőbeli cél kivitelezésének érdekében képesek vagyunk fenntartani egy, a helyzetnek megfelelő problémamegoldó készletet. Minden végrehajtó működés jellemzője, hogy el tud vonatkoztatni az aktuálisan jelenlévő környezeti ingerektől és a viselkedés szervezésében belső modelleket, reprezentációkat használ.

- A megszerzett tudás rugalmas használatának, általánosításának nehézsége.
- Tervezés, impulzuskontroll, gátlás, a cselekvések, gondolatok rugalmas szervezése.
- Sztereotíp, repetitív viselkedés.
- Problémák a hosszú távú tervezésben, a távoli cél észben tartásában.

Hogyan segíthetnek?

- Napirend, munkarend, munkaszervezés
- Emlékeztető feliratok
- Vizuálisan támogatott forgatókönyvek, folyamatábrák
- Általánosítás tanítása
- Megerősítés, jutalmazás akár feladatonként

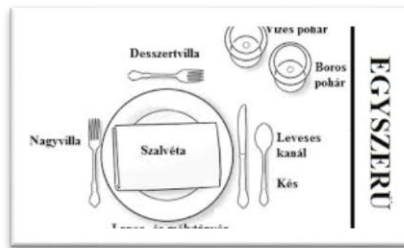
Vizuális támogatás – látható támpontok

- Időbeli támpontok – **napirendek** – Mit? Hol? Mikor? Milyen sorrendben kell csinálni? Láthatóvá válik általa az idő és az idő múlása. Szimbólumrendszer – a gyermek képességeinek megfelelően választunk (a szimbólum lehet tárgy, fotó, kép). Biztonságot ad, kiszámítható.

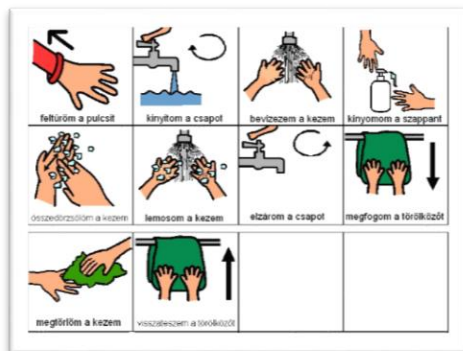


7:00	Ebéd
7:05	Fogmosás
7:30	Indulás az iskolába
8:00	Iskola
12:00	Ebéd
14:00	Házi feladat megírása
16:00	Játék
18:00	Vacsora
19:00	TV nézés
20:00	Elalvás

7:30 - 8:00	ALVÁS
8:00 - 8:30	MÓZGÁS
8:30 - 9:00	REGGELI
9:00 - 9:30	BEJÁRÁS
9:30 - 10:00	KÖZÖS MUNKÁ
10:00 - 10:30	STORNÁ
10:30 - 11:00	SZABAS
11:00 - 11:30	RENDELÉS
11:30 - 12:00	KEZMUNKÁ
12:00 - 12:30	JÁTÉK
12:30 - 13:00	SZÜNET
13:00 - 13:30	ÉNEK
13:30 - 14:00	BEJÁRÁS, MÓZGÁS
14:00 -	KÖZÖS MUNKÁ



- *Térbeli támpontok* – munkarend, tevékenységsszervezés (alátétek, jelek, képek) – mit hova kell tenni, honnan kell elvinni, hova kell ülni stb.
- *Munkarend megerősítése* – pl. dobozos feladatok sorrendben, vagy a feladatok kártyái adott sorrendben
- *Folyamat megjelenítő támpontok* – **folyamatábrák** – egy-egy cselekvés részre bontása, a folyamat megjelenítése



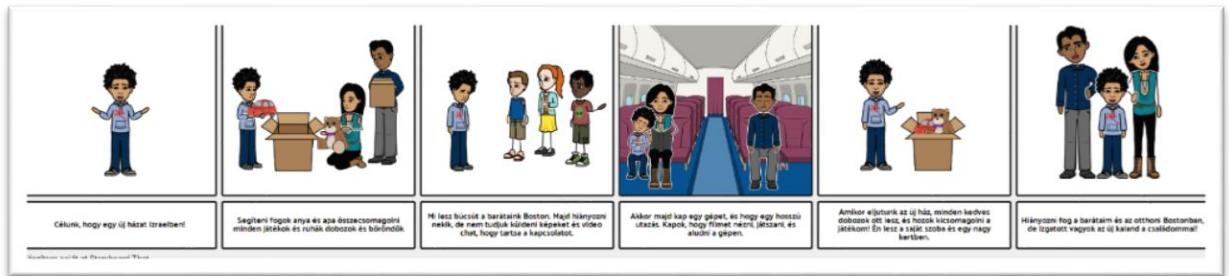
- Megerősítő támpontok – **motivációs eszközök**
A jutalmazás alapszabályai:
rendszeres, egyértelmű, kiszámítható, következetes, egyénre szabott
- 1. Miért szeretnél ma dolgozni? (pl. sós percc, gabonapehely, 5 perc tabletezés, számítógépezés, térképnézegetés...) – a gyermek számára motiváló erővel bírjon
- 2. 4 feladat elvégzése, 4 zseton összegyűjtése
- 3. Jutalom átadása, dicséret



Szociális-kommunikációs készségek fejlesztése

- Egy tevékenység, bekövetkező történéis érthetővé tétele szociális történettel: Mindennapi helyzetet, fogalmat vagy szociális készséget ír le olyan formában, hogy az érthető legyen az autizmussal élő személy számára.

Szociális történet képekben



Protetikus környezet

Az autizmusból eredően a gyermek korlátozottan képes tájékozódni TÉR-ben, IDŐ-ben és SZOCIÁLIS KÖRNYEZET-ben -> önállóan nem tud kompenzálni

Protetikus környezet = a környezet adaptálása

Cél: a lehető legnagyobb fokú önállóság elérése – vizuális segítségadás

Érthető információt ad arról:

- mit kell, mit lehet csinálni
- hol kell csinálni
- mennyi ideig tart
- mi a következő tevékenység

A belátható környezet, az idő múlásának érzékeltetése és a tevékenységek sorrendje:

- növeli a gyermek biztonságérzetét
- önálló tevékenységváltásra tanítja
- elfogadtatja a változásokat
- változatos tevékenységek kialakítását szolgálja
- megelőzhetők vele a viselkedésproblémák

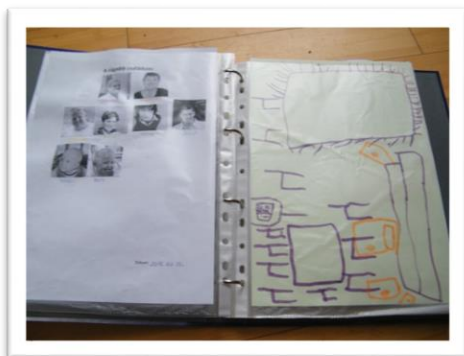
A **vizuális támogatás** megtanítja őket arra, hogy meg tudjanak birkózni a változásokkal, gondolkodásukat pedig rugalmasabbá teszi, hiszen gyakran nem a változások jelentik a problémát, hanem az, hogy lehetetlen előre látni őket.

A vizuális támogatás növeli az önállósági szintet is, így az autizmussal élő személyeket kevesebb kudarc éri és az esetleges viselkedésproblémák száma is csökken. Az aktív részvételnek köszönhetően egyre kevesebb sztereotip (gépies, állandóan ismétlődő és a környezet számára többnyire bizarr vagy ijesztő) viselkedésformát mutatnak és így nagyobb az esélyük a társadalmi beilleszkedésre is. Azzal, hogy – pl. a napirend, vagy a folyamatábrák segítségével – ténylegesen látják a közbenső lépéseket, nemcsak a fogalmi gondolkodással kapcsolatos, de az időrendiséggel összefüggő problémák is megoldódhatnak. Végül, de nem utolsósorban a vizuális támogatás segítségével elkerülhető az egyik fő probléma, a passzivitás, amely gyakran az önszabályozást elősegítő eszközök hiányából jön létre. Ilyenfajta segítségnyújtó eszközökkel az autizmussal élő személyek úgy érezhetik, hogy életüket nem a véletlen irányítja, hanem létezik valamiféle kapcsolat egy tárgy és az azt követő esemény, tevékenység között, hogy egy vizuális szimbólum jelent valamit. [2]

Triáson kívüli jellegzetességek

- túlzott érzékenység bizonyos ingerekre (zajok, hangok, tömeg, érintés...)
ingerkerülés vagy ingerkeresés jellemezheti
- „szigetszerű” képességek – saját magához képest kiugró csúcsok

A család bevonása



Én-könyv

- Információgyűjtés a gyermekről <->Információ az autizmusról
- Célok közös megfogalmazása
- Aktuális problémák – megoldási stratégiák
- Egységes elvárások, tapasztalatok megosztása
- Otthoni gyakorlás
- Én-könyv vezetése – önmagáról szóló információ gyűjtemény / Napló vezetése – napi események dokumentálása (idő múlása, élménymegosztás)
- Szülőklub

Iskolai integráció

Amire figyelni kell:

- Környezet adaptálása: vizuális segítség, támpontok, változások előre jelzése.
- Egyénre szabottság a motivációs rendszer kialakításában.
- Egyénre szabottság a tananyag tartalmának adaptálásában – tananyag redukció /többlettananyag (szociális készségek, érzelmek tanítása).
- Stratégiák tanítása a mindennapok kihívásaira (pl. válaszoljon, ha kérdezik, beszélgetés-kezdeményezés, szabadidő eltöltése).
- Elfogadtatás a kortársakkal (azonosságok, hasonlóságok, azonos érdeklődési körök – tudatos figyelem ráirányítás a pedagógus részéről – pozitív megerősítés, pozitív tulajdonságok kiemelése).
- Kortárs segítők felkérése (többen is lehetnek, többféle szerepben).

A tananyag adaptálásának alapvető szempontjai

- Hosszú távú hasznosság, alkalmazhatóság
- Érzelmi részvétel és motiváció
- Sajátos érdeklődési kör, tehetség – érdemes építeni rá – felnőttkori munkalehetőség
- Tananyag bővítés sérülés-specifikus tartalmakkal
- Szociális megértést igénylő tartalmak megsegítése

Gyógypedagógiai munka az iskolában

Az integrált autista iskolások beilleszkedését, fejlődését utazó gyógypedagógusok segítik.

A megsegítés – ami mindig komplex – lehetséges területei:

- Segítségnyújtás a protetikusan környezet kialakításában, tanácsadás
- Komplex kognitív fejlesztés
- Beszédértés fejlesztése, szókincsbővítés, helyes nyelvhasználat kialakítása (pl. ragozás)
- Szólások, közmondások, viccek értelmezése
- Viselkedési minták, “menetrend” tanulása
- Én-könyv vezetése
- Kommunikáció fejlesztése
- Szabálytudat, feladattudat kialakítása
- Szabályjátékok – érzelemszabályozás
- Mimika, gesztusok értelmezése, szituációk, érzelmek eljátszása
- Helyes, reális önkép kialakítása
- Probléma megbeszélések, helyzetmegoldások
- Kapcsolattartás a szülőkkel

Filmek, rövidfilmek az autizmusról – ajánló

- https://youtu.be/Lr4_dOorquQ
- <https://www.facebook.com/joszomagazin/videos/1952279438168394/>
- Temple Grandin c. film
- Mary és Max c. animációs film
- Ben X c. film
- Esőember c. film
- Sorozatok: Agymenők, Az ifjú Sheldon

*„Autistának lenni olyan, mintha egyszerre lennék süket, néma, vak.
Süket vagyok, amikor zajban kell meghallanom a másik embert,
viszont denevérfülű, ha csend van.
Néma vagyok, ha hirtelen kell válaszolnom, mert nagyon szorongok,
pedig amúgy rengeteget beszélek.
Elvakítanak a fények, miközben élesen látok minden apró porszemet a levegőben,
vagy észreveszem a legapróbb változásokat is a környezetemben.
Sokszor vagyok vak szociálisan is.”*

(Oravecz Lizanka)

Összefoglalásként ajánlom az I. sz. melléklet (Tíz dolog, amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudná) elolvasását.

Felhasznált irodalom

1. *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról, Egészségügyi Közlöny 2008. évi 10. szám*
2. *Havasi Ágnes: Vizuális segítség autizmussal élő személyek kommunikációjának fejlesztésében, Fogyatékosok Esélye Közalapítvány*
3. *Autizmus Live: <http://live.blog.hu>, <http://tdori.blogger.hu>*
4. *Ellen Notbohm: Tíz dolog, amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudnál Esőember 2009. évi 2. szám*
5. *Ellen Notbohm – Veronica Zysk: Ezeregy nagyszerű ötlet autizmussal élő vagy Asperger-szindrómás gyerekek neveléséhez és tanításához, Akadémiai Kiadó, Budapest, 2016*
6. *Ellen Notbohm – Veronica Zysk: Tíz dolog amit az autista diákod szeretnél, ha tudnál, Geobook Hungary Kiadó, Szentendre, 2018*
7. *Uta Frith: Autizmus, Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1991*
8. *A6 Autizmus. indd <http://fszk.hu/wp-content/uploads/2017/08/Autizmus.pdf>*

I. sz. melléklet - Ellen Notbohm: Tíz dolog, amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudnál

Megjelent az Esőember 2009/2 számában.

Ellen Notbohm újságíró, szülő-tanácsadó, akinek sikeres újságírói karrierje azután vett fordulatot, miután kisfia autizmus diagnózist kapott. Más sikeres könyvek mellett a Tíz dolog, amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudnál c. könyv szerzője, és társszerzője a tengerentúlon díjat nyert 1001 hasznos ötlet autizmussal élő gyermekek neveléséhez és oktatásához című könyvnek is. Rendszeresen közöl cikkeket, írásokat folyóiratokban is. A Tíz dolog, amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudnál című könyvhazai kiadásáról az AOSZ tárgyalásokat folytat, és előreláthatólag idén ősszel jelenteti meg. Előzetesként most elolvashatják, mi az a tíz fontos dolog, amivel a könyv részletesen foglalkozik.

Vannak napok, amikor úgy tűnik, az egyetlen, ami kiszámítható benne, az a kiszámíthatatlanság. Az egyetlen jellemzője, ami következetes: a következetlenség. Az egyetlen, amit senki sem vitat: hogy az autizmus felfoghatatlan, még azoknak is, akik nap, mint nap találkoznak vele. Az autizmussal élő gyermek lehet, hogy ránézésre „normális”, de viselkedése különös, vagy akár egyenesen nehezen kezelhető is lehet.

Az autizmust egykor „gyógyíthatatlan” rendellenességnek tartották, de ez a besorolás lassan idejét múlttá válik, mivel a tudás és az általa születő megértés folyamatosan – már azzal is, hogy ezt elolvassod –, bővül. Nap mint nap bizonyítják nekünk az autizmussal élők, hogy igenis felül tudnak kerekedni, kompenzálni vagy más módon kezelni tudják nagy részét az autizmus legemberpróbálóbba velejáróinak. Azzal, hogy gyermekünk környezetével megértetjük az autizmus legalapvetőbb elemeit, óriási mértékben járulunk hozzá, hogy később el tudjanak indulni az önálló, tevékeny felnőttkor felé vezető úton.

Az autizmus rendkívül összetett zavar, de a cikk céljainak szempontjából, az amúgy megszámlálhatatlan jellemzőjét négy alapvető csoportba soroljuk: észlelési zavar, megkésett beszéd/nyelvi fejlődés és visszafejlődés, bizonytalan kapcsolatteremtési készség és teljes személyiséget/önbizalmat érintő kérdések. Bár ez a négy elem sok gyermekre igaz lehet, tartzuk szem előtt, hogy az autizmus spektrumzavar: nincs két (vagy tíz, vagy húsz) teljesen egyforma autizmussal élő gyermek. Mindegyikük a spektrum egy-egy külön pontján található. És épp ennyire fontos, hogy minden egyes szülő, tanár és gondviselő is bárhol elhelyezkedhet a spektrumon. Akár gyermek, akár felnőtt, mindkettőnek az igényei egyediek.

Íme tíz dolog, amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudnál:

- 1. Először is és mindenekelőtt – gyerek vagyok. Autizmussal élek. Elsősorban nem „autista” vagyok.** Az autizmusom a teljes személyiségemnek pusztán egy része. Nem határozza meg, milyen ember vagyok. Gondolkodó, érző, sokféle tehetséggel megáldott lény, vagy csak kövér (túlsúlyos), rövidlátó (szemüveges) esetleg béna (koordinálatlan, sportban ügyetlen) vagy? Lehet, hogy az első találkozásakor csak ezeket a tulajdonságaidat veszem észre, de ez még nem feltétlenül jelenti azt, hogy nem vagy több ennél. Neked felnőttként többnyire módodban áll az önmeghatározás. Ha egyetlen jellemvonást akarsz hangsúlyozni, azt egyszerűen nyilvánvalóvá

teszed. Gyermekként én még csak most bontakozom ki. Sem te, sem én nem tudhatjuk, mire lehetek képes. Ha egyetlen tulajdonságom alapján próbálsz meghatározni, féltő, hogy túlságosan alacsonyra teszed a mércét. És ha megsejtem, hogy te nem is gondolod úgy, hogy „képes vagyok rá”, akkor a természetes válaszom ez lesz: „Minek próbáljam meg?”

2. Szenzoros érzékelésem rendellenes.

Az ingerfeldolgozás útja talán az autizmus legnehezebben megérthető, de nem feltétlen a legsúlyosabb vetülete. Ez azt jelenti, hogy azok a hétköznapi látványok, hangok, szagok, ízek és felületek, amik neked fel sem tűnnek, nekem egyenesen fájdalmasak is lehetnek. Közvetlen környezetem, amiben élnem kell, sokszor kifejezetten ellenségesnek tűnik. Lehet, hogy visszahúzódónak vagy makacsnak tűnök, de csak védekezem. Íme, egy példa, hogy egy egyszerű bevásárlás miért lehet maga a pokol számomra:

A hallásom lehet, hogy túlérzékeny. Több tucat ember beszél egyszerre. A hangosbemondó a napi akciót visszhangozza. A hangfalakból üvölt a zene. Sípolnak és kattognak a pénztárgépek, zörög a kávédaráló. A húsdaráló visít, csecsemők üvöltenek, kocsik csikorognak, és bűg a neon. Az agyam nem tudja megszűrni ezt a sok ingert, túl vagyok terhelve!

Könnyen lehet, hogy a szaglásom nagyon érzékeny. A hentespultnál nem teljesen friss az áru, a mellettünk álló fickó ma nem mosakodott, szalámit kóstoltatnak, a sorban előttünk lévő babának kakis a pelenkája, a hármaskulcsnál hypóval mossák fel a savanyú uborkát... minden keveredik. Iszonyatos hányinger kerülget.

Mivel vizuális beállítottságú vagyok (erről bővebben később olvashatsz) elsőként valószínűleg a látásomnak lesz túl sok az inger. A neonfény nemcsak túl erős, de zümmög és bűg is. A helyiség mintha lüktetne, bántja a szemem. A vibráló fény mindenhol visszaverődik, és eltorzítja a látásomat. Mintha folyton változna a tér. Tükröződnek az ablakok, túl sok mindenre kéne fókuszálnom (ezt lehet, hogy „csőlátással” igyekszem kompenzálni), forognak a ventilátorok a plafonon és rengeteg az egyidejűleg mozgó test.

3. Kérlek, ne felejtse el a különbséget a „nem csinálom” (úgy döntök, hogy nem) és a „nem tudom megcsinálni” (nem vagyok képes rá) között.

Az elvont és kifejezésekkel tűzdelt nyelv és szóhasználat nagy gondot okoz nekem. Nem arról van szó, hogy nem figyelek az utasításokra. Egyszerűen nem tudom értelmezni, ami mondasz. Ezt hallom, amikor a szoba másik végéből szól hozzám: „*%β\$÷\$αβ\$% Billy. ×%\$\$đ@#*...” E helyett inkább gyere oda hozzám, és egyszerű szavakkal mondd azt: „Billy, légy szíves, tedd a könyved az asztalra. Most kell ebédelni.” Ebből kiderül számomra, mit vársz tőlem, és mi következik most. Most már könnyebb engedelmeskednem.

4. Konkrétan gondolkodom. Ez azt jelenti, hogy szó szerint értelmezem a nyelvet.

Teljesen összezavar, ha azt mondd „lassan azzal a lóval”, amin igazából azt érted, hogy „Kérlek, ne szaladj!” Ne mondd azt nekem valamire, hogy „gyerekjáték”, amikor közel s távol sehol sincs játék, és valójában azt akartad mondani: „ezt könnyen meg tudod csinálni.” Amikor azt mondd: „Jamie elhúzta a csíkot”, akkor én egy gyereket látok, aki csíkot húz. Mondj csak annyit: „Jamie elment.”

A szólásokat, szójátékokat, az árnyalatokat, a kétértelmű kifejezéseket, következtetéseket, metaforákat, a célzásokat és a gúnyt nem értem.

5. Légy türelmes, korlátozott a szókincsem!

Nem könnyű megmondani, mire van szükségem, amikor még csak nem is ismerem azokat a szavakat, amikkel kifejezhetném az érzéseimet. Lehet, hogy éhes vagyok, csalódott, riadt, vagy össze vagyok zavarodva. Egyelőre képtelen vagyok mindezt szavakba önteni. Tudatni fogom, ha valami nem stimmel, csak figyelj a testbeszédemre, visszahúzódásaimra, akaratomra.

Avagy nézzük a másik végletet: könnyen lehet, hogy „kis professzornak” vagy filmsztárnak tűnök a fejlettségi szintemet jóval meghaladó szóhasználatommal vagy akár teljes szövegkönyvek idézésével. Ezek a környezetemből betanult üzenetek, amikkel nyelvi hiányosságaimat igyekszem kompenzálni, tudván, hogy valamivel válaszolnom kell majd, ha kérdeznek. Idézhetek könyvből, tévéből, mások beszélgetéseiből. Ezt echoláliának nevezik. Nem feltétlenül értem a szövegösszefüggést vagy a kifejezést, amit használok. Mindössze azt tudom, hogy kivághatom magam vele, ha már muszáj válaszolnom, amikor kérdeznek.

6. Mivel számomra a nyelv használata nehéz, nagyon vizuális alkat vagyok

Kérlek, ne csak mondd, mutasd is meg, mit hogyan csináljak. Ha kell, többször is. A következetes ismétlés segít a tanulásban.

A vizuális napirend hihetetlen segítséget nyújt abban, hogy rendben végigcsinálhassam a napom. Ahogy neked a napi beosztás, úgy nekem ez segít abban, hogy tudjam, mikor mi következik, zökkenőmentesen váltsak egyik tevékenységből a másikba, be tudjam osztani az időmet és megfelelek az elvárásaidnak.

Mindig megmarad az igényem a vizuális napirendre, legfeljebb a formája fog megváltozni. Ha még nem tudok olvasni, fényképes vagy rajzos napirendre lesz szükségem. Ahogy növök, már tudom használni a felirattal ellátott rajzos napirendet is, később már elég lesz maga a szó.

7. Légy szíves, inkább abból indulj ki, amit meg tudok csinálni, ne abból, amire képtelen vagyok!

Mint minden más ember, én sem tudok olyan közegben tanulni, ahol folyton azt éreztetik velem, hogy nem vagyok elég jó, és generáljavításra van szükségem. Kerülni fogom az új dolgok kipróbálását, ha biztosan tudom, hogy negatív kritikára számíthatok, legyen az bármennyire is építő jellegű. Vannak erősségeim, csak meg kell találnod. A legtöbb dolgot nem csak győféleképpen lehet „helyesen” csinálni.

8. Légy szíves, segíts a kapcsolatteremtésben!

Úgy tűnhet, mintha nem akarnék a többi gyerekekkel játszani a téren, de néha egyszerűen csak fogalmam sincs arról, hogyan elegyedjek beszédbe velük, vagy hogy szálljak be a játékba. Ha bátorítod a többi gyereket: vegyenek be engem is a játékba, lehet, hogy boldogan csatlakozom hozzájuk.

Az olyan strukturált játékokban vagyok a legjobb, amelyeknek egyértelmű eleje és vége van. Nem tudok olvasni mások arckifejezéseiből, testbeszédéből, így folyamatosan gyakorolnom kell a helyes válaszreakciókat. Például nevetek, amikor Emily leesik a csúszdáról, pedig nem gondolom, hogy ez vicces, csak nem tudom, hogyan kell reagálnom. Tanítsd meg, hogyan kell megkérdezni, hogy „jól vagy”?

9. Próbáld felismerni, mitől borulok ki!

A kiborulások, kitörések, rohamok, vagy hívd, ahogy akarsz, nekem még sokkal ijesztőbbek, mint neked. Kiváltó oka egy vagy több érzékszervem túlterheltsége. Ha megtalálod, mi az, ami kiváltja a kiborulásaimat, meg is tudod őket előzni. Jegyezd fel az idejüket, a berendezést, az embereket, a tevékenységeket. Észre fogod venni a törvényszerűségeket.

Ne felejtse el, hogy minden viselkedés egyfajta kommunikáció. Mivel szavakkal nem megy, így adom tudtadra, mit váltanak ki belőlem a környező események.

Szülők, fontos: az ismétlődő viselkedésnek egészségügyi okai is lehetnek. Ételallergia és érzékenység, alvászavar és bélműködési zavarok egyaránt erősen befolyásolhatják a viselkedést.

10. Szeress feltétel nélkül!

Kergesd el az olyan gondolatokat, mint: „Ha legalább egy kicsit...” „Miért nem képes...” Te sem teljesítetted a szüleid minden egyes elképzelését, és nem is szeretnéd, ha ezt folyamatosan az orrod alá dörgölnék. Nekem nem volt választásom. De ne felejtse el, hogy mindez velem történik, és nem veled. A támogatásod nélkül csekély az esélyem a sikeres, önálló felnőttkorra. Ha viszont támogatsz, és mellettem állsz, a lehetőségek messze túlmutatnak azon, amit most esetleg gondolsz. Érek ennyit, megígérem.

És végül három szó: Türelem. Türelem. Türelem. Próbáld az autizmusomat nem egy képesség hiányaként, hanem egy másfajta képességként felfogni. Ne az autizmus húzta határokat nézd, hanem a sok jót, amit kaptam tőle. Lehet, hogy nem vagyok túl jó, ami a szemkontaktust vagy a társalgást illeti, de észrevetted, hogy nem hazudok, nem csalok a játékban, nem pletykálok, és nem ítélek mások fölött? Az is igaz, hogy valószínűleg nem én leszek a következő *Michael Jordan*. De azzal az apró részletekre irányuló figyelemmel és azzal a nem mindennapi összpontosító képességgel, amivel bírok, lehetek a következő *Einstein*, *Mozart* vagy *Van Gogh*. Ők is autizmussal éltek.

A válasz az Alzheimerre, a földön kívüli élet talányára – micsoda jövőbeli találmányok vannak előttünk, mai, autizmussal élő gyerekek előtt?

Az általad nyújtott biztos alap nélkül nem leszek az, aki lehetnék. Légy a védőügyvédem, a barátom, és meglátjuk, mi mindenre leszek képes. *(részlet)*

© 2005, 2009 Ellen Nothbohm
Fordította: Daniss-Bodó Eszter