

Az autizmusról elsőként 1943-ban Kanner amerikai, majd 1944-ben Asperger bécsi pszichiáterek írnak. Két csoportot különböztetnek meg, a súlyosabb csoportot (Kanner-sy.) és a jobb értelmű, enyhébben fogyatékos csoportot (Asperger-sy.). Mindketten veleszületett állapotnak tartották és a schizofrenia tünettánából ismert „autizmus” névvel illették. Az autizmus a görög „autos” szóból ered, jelentése önmaga, emberi vonatkoztatásban saját, elzárt, külön világban élést jelent. Kanner az érzelmi kontaktus hiányáról beszél a születés kezdetétől, kiváltó okként az anya ridegségét és elutasító bánásmódját feltételezte. Ennek következménye a gyermek leválasztása a szülőről, a szülő vagy család és az autista gyermek pszihoterápiás kezelése. Ezt a módszert azonban elvetették figyelembe véve annak rossz hatásait a gyermekre és szüleire egyaránt. Az autizmus-kutatás a 60-as évektől kezdődően ugrásszerűen fejlődött. Ez összefüggött az autista gyermekek szüleinek társadalmi önszerveződésével., mint pl. A National Autistic Society Angliában.

Az autizmus betegségének oka valójában genetikus, mely a központi idegrendszer organikus sérülését eredményezi. Több kutatócsoport rámutatott a 7. kromoszóma egy területére, ahol legalább egy autizmus-gén lehetséges. Valószínűleg 3-5 génről lehet szó, melyek az autizmus kifejlődésében sebezhetőséget okoznak: ezek 90%-os hordozók, 10%-át környezeti faktorok irányítják, amelyeket még nem tudtak meghatározni. (Vikár, 2001)

Lorna Wing gyakorlati szempontok szerint a következő csoportokat írta le (a gyermek fejlődése során típust változtatthat):- izolált típus: környezettől nem vesz tudomást, szemkontaktust nem vesz fel, közeledést nem tűr, nem beszél vagy csak sztereotíp módon, funkcionális cél nélkül. Tartását, aktivitását is bizarriáknak, főleg mechanikus sztereotípiáknak jellemezik. Számos halmozottan sérült, értelmi fogyatékos tartozik ebbe a csoportba.

- passzív típus: aránylag jó értelmű, leginkább a feltűnő passzivitás, mint a bizarr viselkedés jellemzi, nem kezdeményező, de közeledést eltűr. A fejlesztés lehetősége ennél a csoportnál a legnagyobb.

- bizarr típus: jó verbalitás és értelem ugyanakkor szociális kezdeményezés jellemzi. Kapcsolataik felületesebbek, közeledéseik

gyakran inadekváltak, sztereotíp jellegűek pl. tartalmukban (személyi adatokról, közlekedésről).

Az Amerikai Pszichiátriai Társaság által létrehozott Diagnosztikai Statisztikai Kézikönyv negyedik változata tartalmazza az autizmussal kapcsolatos tüneteket, amelyek a meghatározást adják.

Az alábbi 1., 2. és 3. tünetcsoportból összesen legalább hat, ezen belül legalább két tünet az 1. csoportból, legalább egy tünet a 2. csoportból és legalább egy a 3. csoportból kell megmutatkozzon.

1. tünetcsoport: a szociális interakciók minőségbeli károsodása, legalább két dologban megmutatkozik

a)- az összetett viselkedésmódok, így a szemkontaktus, az arckifejezés, a testtartás, valamint a szociális interakciók szabályozó gesztusok alkalmazásának egyértelmű károsodása

b)- a fejlődési szintnek megfelelő kortárs-kapcsolatok kialakításának hiánya

c)- a mások boldogságával, sikerével, érdeklődésének megosztásával kapcsolatos öröm érzésének egyértelmű károsodása

d)- a szociális és érzelmi kölcsönösség hiánya

2. tünetcsoport: a kommunikáció minőségbeli károsodása, legalább egy dologban megmutatkozik.

a)- a beszélt nyelv fejlődésének késése vagy teljes hiánya (amelyet nem kísér a gesztus vagy a mimika, mint alternatív kommunikációt használó kompenzációs törekvés)

b)- a másokkal folytatott beszélgetés kezdeményezésére vagy fenntartására való képesség feltűnő károsodása, megfelelő beszéd ellenére

c)- a nyelv sztereotíp vagy repetitív használata, estenként sajátos idioszinkratikus nyelv.

d)- a fejlődési szintnek megfelelő változatos és spontán szerepjáték vagy szociális imitativ játék hiánya

3. tünetcsoport: szűk spektrumú repetitív, sztereotíp viselkedés és érdeklődés, legalább egy dologban megmutatkozik

a)- az egyént gyakran kizárólagosan lefoglaló egy vagy több olyan sztereotip és korlátozott érdeklődési kör, tevékenység, amely intenzitását vagy tárgyát tekintve abnormális

b)- nyilvánvalóan kényszeres ragaszkodás sajátos, nem funkcionális rutinokhoz vagy rituálékhoz

c)- sztereotip vagy repetatív mozgásos manírok pl. kéz vagy ujjak röpködő mozgása vagy komplex testmozgások

d)- a tárgyak részleteiben való tartós elmélyedés

A 3 éves előtti abnormális vagy károsodott fejlődés, amely a lemaradásban vagy abnormális működésben mutatkozik meg legalább egy területen a következők közül: szociális interakciók, a szociális kommunikáció során használt nyelv, szimbolikus vagy fantázia játék.” (Peeters, 2007)

A hagyományos felfogással szemben az autizmust nem betegségnek, hanem állapotként kell felfogni, mégpedig fogyatékos állapotként. Az előbb felsorolt tünetek között is megfigyelhető, hogy az autista fogyatékosága és hiánya a kognitív, a nyelvi, a motoros és a szociális készségek terén nyilvánul meg. Ezeknek a hiányosságoknak az összességét pervazív zavarnak nevezik, amely az értelmi fogyatékoság és a specifikus fejlődési zavarok között helyezkedik el. Ennek következtében az autizmus társulhat epilepsziával és halmozott sérülésekkel, pl. hallásproblémával.

Az első találkozásom az autizmussal 14 éves koromban volt az Esőember személyében. Azóta is nagy kíváncsisággal tölt el, hogy valójában hogy is élnek az autisták, számukra mi jelenti a legnagyobb problémát és hogyan lehetne kezelni, az őket körülvevő mindennapos gondokat, tudván azt, hogy nem gyógyítható és nem lehet túl sokat változtatni ezen az állapoton. Fontos kérdés és teendő a társadalom számára, hogy minden ember kellő képpen beilleszkedjen a környezetében, legyen az egészséges vagy károsodott személy. Így az autisták érdekében is alkalmaznak kezeléseket, terápiákat, módszereket, melyek megkönnyíthetik mindennapi életüket.

Elsősorban tisztázandó néhány téves feltevés a laikusok részéről, akik úgy, látják, hogy az autista gyermek intellektuálisan rossz teljesítménye a szociális interakciók tudatos elutasításának következménye, vagyis, hogy nem rendelkezik motivációval. Ez megcáfolandó, mert, ha a rossz teljesítményük a szociális motiváció hiányából eredne,

akkor minden autista, ugyanazon intelligenciaszinten maradna. Másodsorban fontos megértenünk, hogy az autista gyermekek nem képesek az elvont fogalmak megértésére, feldolgozására és inkább függenek a perceptuális (észlelési) információktól. pl. felsorolják nekik, hogy alma, körte, barack, de számára nem válik egyértelművé, hogy ezek a gyümölcsök gyűjtőfogalmába tartoznak. Vagy egy anya estében, aki már elkecsereedésében sírni kezd, nem tudván mit tegyen autista gyermekével. Nevetni kezd a gyermek, mivel ő még csak csappól látott vizet folyni és ez számára nevetséges, ő nem érzi át anyja szomorúságát. Nehéz számukra a szó szerinti értelmezésen túli megértés.

Egy anya elmondása szerint, kislányával mindig egy megadott útnalon mentek vásárolni és mindig vitte az anyuka a bevásárló kosarat. Egyik alkalommal elindultak otthonról és az autóban volt a bevásárló kosár, a nagymamához indultak és ezért egy idő után letértek a megszokott útvonalról. Ekkor a kislány dührohamba tört ki, mivel ő azt hitte vásárolni mennek, mert a kosár számára a bevásárlást jelentette. Ebből is jól látszik, hogy egy-egy tárgynak adnak jelentést, így a jobb kommunikáció érdekében érdemes kommunikációs kártyát használni. Ezek nagyon hasznosak a mindennapi tevékenységekben, az autista a kártyán látott képek jelentést ad, pl. ha a képen egy ágy van, akkor tudja, hogy le kell feküdni. A kommunikációs kártyák segítségével rendszeresség hozható létre, amely megkönnyíti a hétköznapi tevékenységeket.

Az autista rituálék sokaságában él, percről-percer, órától-óra meghatározott tevékenységeket folytat, amelyek biztosítják számára a nyugalmas életet. Legtöbb esetben, ha felborul a megszokott tevékenység düh és hisztériás rohamot kap, félelem lesz úrrá rajta és saját magában is kárt tehet. Addig folytatva ezt a magatartást, míg vissza nem áll minden a rendes kerékvágásba. Azonban fontos új dolgok beiktatása, a már megszokott tevékenységek közé a fejlődés érdekében.

Habár az autista nem képes teljes társadalmi életet élni, mégis vannak estek, amikor kirívó képességekkel rendelkezik pl. zenei téren vagy képes könyveket megjegyezni szóról szóra. Az Esőember képes volt megjegyezni pókerezés közben a már látott kártyákat és ez által ki tudta következtetni, hogy milyen kártyákkal játszanak a többiek.

Már egyértelművé vált az orvosok és szülők számára is, hogy az autista gyermek leginkább a családban fejlődik. Ez azzal jár, hogy a család teljesen kell alkalmazkodjon a gyermek igényeihez, ami megvalósítható, de nagy áldozattal jár mindenki számára. A

szülők vagy legalább az anya le kell mondjon munkahelyéről, legtöbb esetben gyermeke mellett kell legyen. De nem is ez a legnehezebb a szülő számára, hanem az, hogy gyermekén nem látja a szeretet jelét. Igaz tudja, hogy gyermeke nem képes e fajta érzelmek kimutatására, mégis nehéz ezt elfogadni.

Az autizmus egy olyan állapot, amely egy életen át tartó speciális ellátást tesz szükségessé, ezért hozták létre Észak-Karolina államban a TEACCH programot (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) az autista és az ezzel kapcsolatos kommunikációs fogyatékoságokkal rendelkező gyermekek kezelésének és oktatásának angol rövidítése. Hat autizmusra specializálódott diagnosztikus központ van otthoni képzést nyújtó szolgáltatással, több mint 150 olyan osztály, amely autista gyermekek és serdülők számára jött létre, számos speciális bennlakásos és munkalehetőség az autista felnőttek számára (Peeters, 2007). Ez a program az autisták számára mind gyerekkorban, mind felnőttként lehetőséget ad a boldogulásra. Nagyon sok iskolák, foglalkozások léteznek, de ezek egyszer megszűnnek és a felnőtt autista számára nem marad sok lehetőség a társadalomba való beilleszkedésre.

Az autizmus esetében az oktatás első célja a magatartás megváltoztatása, amelyeket a következőképpen próbálnak a szakemberek megvalósítani.

A szociális interakciók számának növelése beavatkozó technikák használatával igen hasznos lehet. Ahhoz, hogy az autista gyermek a szociális tevékenység aktív részesevé váljék, szükséges a gyermek magányos viselkedésébe tudatosan beavatkozó technikákat alkalmazni. Ahhoz, hogy hasznosak és élvezetesek legyenek ezek az interakciók a gyermek számára, az ő érdeklődési körét kell kiaknáznunk. Szakemberek megtanították a szülőknek olyan magányosjáték-szituációkat, amelyekben a gyermek az ő segítségükre szorul, ha be akarja fejezni a megkezdett játékot. A szülő eldugja egy játék darabját és így a gyermek kapcsolatot kell létesítsen a szülővel, szemkontaktussal, feléje nyúlással vagy szükségleteit verbalizálva. Ez általában segít a gyermeknek, hogy felismerje a szociális interakciók értékét és szükségességét. A szülőnek továbbra is be kell kapcsolódjon a tevékenységekbe, csiklandozás, ugrálás és más kontaktusjáték is szolgálhatja a szociális interakciók fejlesztését.

Még ha javul is az autista gyermek kapcsolata a szülővel, legtöbbször a kortárskapcsolatai zavarokat mutatnak vagy más gyermekkel való érintkezést teljesen elutasítanak. Megfelelő környezetet biztosítva van lehetőség, hogy más gyerekek is bekapcsolódjanak a játéktevékenységbe. Legjobb esetben először a testvérekkel együtt alkalmazható különböző eljárások. A gyermek hozzá kell szokjon a testvér jelenlétéhez játék közben, majd a játékot a két testvér között egyenlően elosztva kell összerakják, így egymásra vannak utalva. Mindkét testvért az anya jutalmazza ösztönzőképpen. Idővel az autista gyermek örömet leli a társas tevékenységekben és kevésbé vonul magányos játékaihoz..

Korlátozza az autista gyermeket az, hogy nem képes fantázia játékokra. Sok esetben gyűjtenek autókat, kártyákat, macikat, de nem játszanak velük, leginkább csak a sorba rakásra korlátozódik tevékenységük. A fantázia játékok fejlesztése pl. „tesd meg a macit”, „állítsd be a kocsikat a garázsba” – hozzájárul a társas tevékenységek előmozdításához és más gyerekekkel való játszást megkönnyíti.

A szociális készségek fejlesztése idősebb gyermekeknél már lehetséges és szükséges. Meg kell tanítani a gyermekeknek, hogy ne beszélgessenek idegenekkel, ne bocsátkozzanak szociálisan kellemetlenül ható tevékenységekbe a nyilvánosság előtt és ne beszéljenek túlzottan személyes jellegű dologról (Howlin, 1997). Pl. Egy autista spontán beszéde fiatalabb korában nagyon alacsony szinten állt. A kezelés végére spontán megjegyzéseket fűzött mindenhez. Ez rendben is volt, de aztán hangos, éles hangon tett megjegyzéseket mások külsejére. Szülei azt mondták neki, hogy beszéljen úgy, mint a könyvtárban, mivel a sutogás fogalmát nem értette volna meg.

Idősebb korokra az autistáknak segítségre van szükségük az otthoni környezeten kívül is. Az önnállóság növelése érdekében fontos megtanítani a vásárlást, az újság és buszjegy vásárlást. Hasznosnak bizonyúlnak az ösztönző és elhalványító technikák. Kezdetben meg kell tanulnia, hogy hogyan kell “csinálni”, először támogatással szembesíteni kell a problémával, majd fokozatosan egyre távolabbról kíséni végig a tevékenységet, addig amíg egyedül végre tudja hajtani.

Sok esetben a gyermekek részéről a szociális beilleszkedést korlátozták a nem elfogatható motoros manírok. A csavaró, grimaszoló és más önkéntelen mozgások

következtében az autista gyerek sokszor riasztónak tűnik felnőttek és gyerekek körében is. Ennek kiküszöbölése érdekében video-felvételeket készítenek a gyermekről és visszajátszák neki. Számára nem tudatos tevékenységét így láthatja és tudatosíthatja. A gyerekek számára az a tudat, hogy viselkedésük elfogathatóbb ösztönzőként hat.

Az autista gyermeknél nehezen alakul ki a bizalom és szeretet nélkül nem foglalkoztatható, csak annak teljesít akit szeret és elfogad. Ha már sikerült kialakítani bizalmi kapcsolatot a gyermekkel, nagyon kell vigyázni rá, mert nagyon könnyen el is lehet veszíteni. A bizalom elnyerése hosszas folyamat, de ez nyitja meg a kaput a biztos fejlődés felé.

Az orvosok és szülők együttműködése lényeges a gyermek fejlődése érdekében, ugyanakkor az, hogy a szülők ismerjék az autizmusban rejlő nehézségeket és kezelni tudják a felmerülő problémákat. Ahhoz, hogy az autista gyermek vagy akár felnőtt "teljes" életet élhessen, elsősorban a társadalom kell biztosítsa a megfelelő körülményeket és feltételeket.

Könyvészet

Balázs Anna (1997). Autizmus füzetek. Az autizmus korszerű szemlélete. Budapest: Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadó

Howlin P. & Rutter M. (1997). Autisztikus gyermekek kezelése. A szociális fejlődés előmozdítása. Budapest: Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadó

Peeters Theo (2007). Autizmus az elmélettől a gyakorlatig. Budapest: Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadó

Vikár György & Vikár András (2001). Dinamikus gyermekpszichiátria. Pszichiátria az ezredfordulón. Budapest: Medicina könyvkiadó RT.

XIII. Erdélyi Tudományos Diákköri Konferencia

Kolozsvár

2010 május 14-16

Az autizmus megpróbáltatásai és egy jobb lét reménye

Szerző: Flórián Zsóka, B.B.T., Testnevelés és Sport Kar, Gyógytorna szak, II. Évfolyam

Témavezető: Ugron Ágnes, tanársegéd, B.B.T., Testnevelés és Sport Kar, Gyógytorna Tanszék