

DÉSFALVI ILDIKÓ

EGYÜTT INDULTUNK. ELTÉRŐ FEJLŐDÉSI UTAK AZ AUTIZMUSSPEKTRUM-ZAVARBAN

Absztrakt

Az autizmus veleszületett fejlődési zavar, amely a születéstől kezdve az egész életen át alapvetően befolyásolja a fejlődés minden területét, mindemellettt klinikai képe rendkívül változatos, egyénen belül és egyének között is nagy eltérést mutat. Az autizmus felnőttkorban is jelen van, és hatással van az élet minden területére (Győri, 2012). A tanulmányban négy fiú útjának bemutatására kerül sor édesanyjukkal készített interjúk alapján. A gyerekek együtt indultak a Budapesti Korai Fejlesztő Központ autista óvodás csoportjában, majd különböző típusú oktatási intézményekben folytatták iskolás és fiatal felnőtt életüket. A tanulmány bemutatja, hogy a kiválasztott autizmussal élő személyek milyen oktatási színtereken próbáltak boldogulni, és ezek mennyire tudták azt nyújtani, amire szüksége van egy autizmussal élő gyermeknek, tanulónak/felnőttnek.

Kulcsszavak: autizmus, fejlesztés, integráció, mentális zavarok

Abstract

Autism is a congenital developmental disorder that fundamentally affects all areas of development from birth throughout life. However, its clinical presentation is extremely varied, with significant differences between individuals and within individuals. Autism is also present in adulthood and affects all areas of life (Győri, 2012). The study presents the journeys of four boys based on interviews with their mothers. The children started out together in the autistic preschool group at the Budapest Early Development Center and then continued their school and young adult lives in various types of educational institutions. The study shows the educational settings in which the selected individuals with autism tried to thrive and the extent to which these settings were able to provide what is needed for a child, student, or adult with autism.

Keywords: autism, development, integration, mental disorders

1. Bevezetés

Az autizmuspektrum-zavar az idegrendszer fejlődési zavara, amely etiológiai hátterét, megjelenési formáját és viselkedéses mintázatát tekintve rendkívül heterogén. Egész életen át tartó állapot, amelyet multidimenzionális spektrumként értelmezünk (BNO-10; DSM-5). A DSM-5 már autisztikus diádként (felváltva a triászt) határozza meg tüneti képét, amely tartós deficitet jelent a szociális kommunikációban, a szociális interakcióban, valamint a viselkedésben, érdeklődésben, aktivitásban tapasztalható beszűkült repetitív viselkedés mentén magyarázza azt (APA 2013). A korábbi magyarázat alapján az autizmusra utaló tünetek három viselkedéses területhez sorolhatóak: a reciprok szociális interakciók és a reciprok kommunikáció minőségi eltéréseihez, valamint a szűk körű, sztereotip, repetitív érdeklődés, aktivitás, viselkedés területéhez (WHO 1990). A zavar mintázata jellemzően két éves kor körül jelenik meg, és négyszer gyakoribb fiúknál, mint lányoknál (Eissa et al., 2018). Bár még napjainkban sincs egyértelműen meghatározott oki tényező a kialakulását tekintve, leginkább a genetikailag hajlamosító faktorok szerepét hangsúlyozzák, továbbá a környezeti tényezők hozzájárulását is feltételezik a kutatók (Győri, 2012; Volkmar & Wiesner, 2013).

Négy felnőtt autista fiatalember útját mutatjuk be tanulmányukban az édesanyjukkal felvett interjúk segítségével. Végigkísértük útjukat az óvodáskoruktól kezdve egészen napjainkig, felnőttkorukig. Kiemelt figyelmet szenteltünk az oktatási színterekre, fejlesztéseik sokszínűségére, valamint a címben is megjelenő eltérő fejlődési útjaikra. Történeteik segítenek megérteni azt a folyamatot, amelyen ők és családjuk mentek keresztül azokban az időkben, amikor még nem volt a korai fejlesztés alapellátási kötelezettség, amikor az óvodák és iskolák még nem igazán fogadtak autista gyerekeket, tanulókat.

Az autizmus diagnózisa minden szülőt elgondolkodtat, hogy milyen felnőtt élet vár majd gyermekére. Melyik terápia, melyik óvoda, iskola lesz a legjobb gyermekük számára? Képes lesz-e a gyermek az önálló életre? Képes lesz-e dolgozni? Hova fog eljutni? Lesz-e párkapcsolata? Lesznek-e gyermekei? Aggodalommal tölti el őket, hogy mi lesz gyermekükkel, amikor ők már nem élnek. Ezek azok a kérdések, amelyekre a szakemberek – bármennyire is szeretnének – nem tudnak válaszolni a szülőknek. Ezért is fontos bemutatni ezeket a történeteket, melyek segítenek megérteni, mennyire eltérő fejlődési utakat hozhat az autizmuspektrum-zavar.

2. Elméleti háttér

Leo Kanner (1943) volt az első, aki az autizmust szindrómaként írta le, és rendkívül részletesen mutatta be tüneti képét. Kanner úgy gondolta, hogy ez a szindróma a többi pszichiátriai képtől jól elkülöníthető, sajátos etiológiája és lefolyása van. Azonban évekkel később eredeti gondolatait felülírva a skizofrénia egy korai években megjelenő fajtáját vélte felfedezni a kórképben. Ennek hátterében az érzelmileg rideg szülők és nevelésük erősen befolyásoló tényezője szerepelt (Kanner, 1949). Hans Asperger osztrák gyermekorvos 1944-ben hasonló klinikai esetekről (Kannertól függetlenül) számolt be. Az általa bemutatott gyermekeknek gondjaik voltak a beilleszkedéssel, hiányoztak a metakommunikációs képességeik, és nem tudtak együttérezni társaikkal.

A diagnosztika fejlődését tekintve a hetvenes évektől figyelhető meg a kérdőív, a standardizált interjú és a megfigyelés módszerének használata. 1989-ben megalkották a napjainkban is használt ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) diagnosztikus megfigyelési séma korábbi verzióját, amely egy félig strukturált, szabványosított értékelési rendszer (Lord et al., 1989). A standardizált eszköz a kommunikáció, a társas interakciók (különös tekintettel a társas reciprocitásra), valamint a képzeleti és játéktevékenység felmérésére alkalmas.

A pszichológiai kutatások a végrehajtó működések és a központi koherencia vizsgálatára fókuszáltak, arra mutatták rá, hogy az autista személyek között nagyon magas számban fordul elő zavar a viselkedésszervezés és -tervezés terén. Továbbá úgy gondolják, hogy az érintett személyek hajlamosak az információkat részenként feldolgozni, nem képesek az átfogó gestaltra, mely képességihiány szerepet játszhat az idiot-savant kialakulásában (Pring, Hermelin & Heavey 1995).

Az autizmuspektrum-zavarral diagnosztizált gyermekek fejlesztésének fő célja az alapvető viselkedési formák kialakítása, az interakciók és a kommunikáció javítása, az eltérő viselkedési formák leépítése. Továbbá fontos különböző stratégiák kialakítása az iskolába való beilleszkedésnek és a kortárskapcsolatok kialakításának az érdekében, valamint azon készségek kialakítása, melyek alkalmassá teszik őket az önálló életvitelre. A kezelési stratégiák közül fontos szerepe van az intenzív viselkedési programoknak, a szülői képességeknek és a gyógyszeres kezeléseknek (Hernandez et al., 2011).

Napjainkban már különböző képző eljárások is segítik a kutatókat az autizmussal élő személyek vizsgálataiban, azonban a viselkedés megfigyelése és a nyomonkövetéses vizsgálatok még mindig fontos elemei az autizmuskutatásoknak. Az autizmussal kapcsolatos követéses vizsgálatok, melyek az 1970-es és 1980-as években zajlottak, azt mutatták, hogy a zavar kimenetele rendkívül változó, de általánosan elmondható, hogy pszichoszociális szempontból a vizsgált személyek mintegy kétharmada nem mutatott jelentős fejlődést. A

vizsgálatokban részt vevő személyek nagy részénél nem volt jele az önállóságnak (munka, oktatás, önálló életvitel) a korai felnőttkorban (Lotter, 1978; Gillberg, 1991; Nordin & Gillberg, 1998). A rövid távú kimenetellel kapcsolatos legújabb tanulmányok lényegesen jobb prognózist sugallnak. Ennek oka lehet a korai és hatékony beavatkozás és a viszonylag nagyobb arányú, vizsgálatba bevont magasan funkcionáló személy (Schopler & Mesibov, 1983; Lovaas, 1987; Szatmari és mtsai., 1989; Howlin, 1998). Ennek ellenére napjainkban is csak keveset tudunk az autizmus hosszú távú kimeneteléről, csak nagyon korlátozott számú vagy szelektált, klinikai esetmintákra vonatkozó tanulmányt publikáltak (Kanner, 1971; Rumsey & Hamburger, 1988; Larsen & Mouridsen, 1997; Isager et al., 1999; Howlin et al., 2000; Mawhood et al., 2000).

Egy amerikai tanulmányban 120 autista személy vizsgálatát mutatták be, akiket gyermekkoruktól felnőttkorukig követtek nyomon. A kutatás során különböző intelligenciateszteket használtak, a Vineland adaptív viselkedési skála (Sparrow 1984) került felvételre, továbbá pszichiátriai-orsvosi vizsgálat is történt több alkalommal. Számos kritériumrendszert alkalmaztak az eredmények osztályozásához, figyelembe véve a foglalkoztatottságot, a felsőoktatásban/szakképzésben való részvételt és az önálló életvitel és a társas kapcsolatok alakulását. A tanulmány kiemelkedő, hiszen az elsők között mutat be hosszú távú epidemiológiai perspektívát autista személyek esetében. A vizsgált személyeket intellektuális képességeik alapján több csoportba sorolták: középsúlyos és enyhe értelmi fogyatékoságot mutató, továbbá áltagos kognitív képességűek. A vizsgált személyek között huszonkilenc (37%) gyermek volt, akik 6 éves korukban még nem beszéltek mondatokban. Eredményeikben arról számoltak be, hogy a vártnál magasabb számban társult az autizmushoz epilepszia, mely sok esetben ront a prognózison. A korábbi tanulmányokhoz hasonlóan az IQ (10 éves kor alatt mért) erős előre jelzője volt a zavar kimenetelének a későbbi társadalmi beválás szempontjából. A tipikus autista személyek közül valamivel kevesebb mint minden ötödik esetben romlott az állapot serdülőkorban, ez az állapotromlás az esetek 50%-ánál tartósnak tűnt. A katonónia meglehetősen gyakori jelenség volt a serdülőkor után, mely a teljes csoport 12%-át érintette. Az önsértő és szélsőségesen erőszakos viselkedésmódok is nagyon gyakoriak voltak, mely a legnehezebben kezelhető probléma az autista személyek csoportjában. A vizsgált egyének között voltak olyanok, akik rendszeres orvosi ellátást igényeltek, és ezek nagyon gyakoriak voltak még azoknál is, akiknek nem volt azonosított alapbetegése. A tanulmány azonban azt is kiemeli, hogy a vizsgálat eredményei nem általánosíthatóak azokra az egyénekre, akik az autizmus spektrumának felső tartományába tartoznak (magasan funkcionáló autizmussal elő személyek), és nem használhatók fel a szülői útmutatásként, amikor egy kisgyermek prognózisát próbálnák meghatározni (Billstedt et al., 2005).

A tanulmány fő célja volt megismerni az interjúalanyok fejlődési útjait, nevelési, oktatási színtereiket, az ott történő fejlesztések formáit, valamint a jelenlegi állapotukat. Az interjúk során az alanyok személyes történeteit helyeztük a fókuszba.

3. Módszer

Tanulmányunkban négy olyan autista fiatalember édesanyjával készítettünk félig strukturált interjút, akik intézményes nevelésüket egy szintéren kezdték meg. Ekkor 4 és 5 éves kor között voltak, és mindannyian megkapták már diagnózisukat. Ezekben az években még nem volt állami feladatellátás keretein belül korai fejlesztés, így a családoknak magánúton kellett megoldani azt. A fővárosban elsősorban a Budapesti Korai Fejlesztő Központ tudott segítséget nyújtani a korai ellátást igénylő gyermekek diagnosztizálásban és fejlesztésében. Interjúalanyaink itt találkoztak egymással egy olyan különleges óvodai csoportban, ahova heti két alkalommal jártak. A hét többi napján többségi óvodában is részt vettek nevelésben, integrált és szegregált csoportokban. A Budapesti Korai Fejlesztő Központ csoportja strukturált napirenddel működött, mely az „óvodai élet” mindennapjait modellezte. Ez segítette a gyermekek beilleszkedését, továbbá intenzív fejlesztéseket is kaptak. Gyógypedagógusok, gyógypedagógiai asszisztensek dolgoztak a családokkal, havonta egy alkalommal konzultáltak a szülőkkel. A csoport napjaiban fontos szerepet kapott a képes megsegítés használata, a mozgásfejlesztés, a kommunikáció és szocializáció megsegítése és nem utolsósorban az étkezések szokásrendszerének kialakítása. A gyermekek bekerülésének szempontját az határozta meg, hogy képesek legyenek csoportban működni, és a szülők tudják vállalni azt, hogy a főváros különböző pontjairól behozzák gyermekeiket. Nem elhanyagolható az a tényező sem, hogy jelentős anyagi megterhelést jelentett ez a családok számára. Emellett a kiválasztott gyermekek ép intellektussal rendelkeztek, sőt volt közöttük kiemelkedő képességű kisgyermek is. Mind a négyen beszéltek, bár ennek szintje egyénenként eltérő volt. Szüleik középfokú, felsőfokú végzettséggel rendelkeznek, az adatközlők a szociokulturális környezet szempontjából heterogénnek tekinthetők.

Útjukat a Budapesti Korai Fejlesztő Központba kerülésüktől követtük figyelemmel, nevüket a beazonosíthatóság elkerülése miatt megváltoztattuk.

4. Interjúk

4.1. Óvodai élet – kezdődő problémák

Tomikét két évet járt a Budapesti Korai Fejlesztő Központ csoportjába, diagnózisát is itt kapta, ekkor még bölcsődés volt. Tünetei közül kiemelendő, hogy egyik napról a másikra „elfelejtett beszélni”, és megszökött mindenhol. A lakóhelyük közelében (ahova testvérei is jártak) részt vett integrált óvodai nevelésben is. A diagnózis – édesanya elmondása alapján – megrendítette a családot, de hamar felismerték, hogy a legfontosabb feladat a kisfiú fejlesztése, amit meg kell a családnak oldani. Kezdetben TSMT (Tervezett Szenzomotoros Tréning) -terápiára járt a kisfiú, ezután a csoportban kapott fejlesztést. Édesanyja négy órában tudott munkát vállalni, emellett volt lehetősége arra, hogy a gyermekét elvigye a város másik felére a csoportba.

Patrikot szintén a központ szakemberei diagnosztizálták, fél év egyéni terápia után került be a csoportba, ahova 2 évig járt. Patrik vizsgálatai során – már egészen apró korában – egyre inkább körvonalazódott, hogy kiemelkedő kognitív képességgel rendelkezik. Anyukája nem dolgozott, a család meg tudta oldani, hogy a kisfiút a hét első két napján a Budapesti Korai Fejlesztő Központba vigyék. Magánóvodába is járt hároméves korától, ahol a hét többi napján vett részt integrált oktatásban. Nehézkes volt a kommunikációja, voltak „fura dolgai”, de kiváló óvónői voltak, akik rendkívül kreatív ötletekkel kezelték a problémákat. A szülők nagyon elégedettek voltak az ellátással, szerették az intézményt.

Gellért kétéves korától érezték a szülők, hogy eltérő fejlődésű, ekkor több helyen is jártak kivizsgálás céljából, ahol foglalkoztak autista gyermekekkel. Nem igazán reagált a szóbeli közlésekre, rugalmatlan viselkedése szembetűnő volt. A diagnózist azonban ők is Budapesti Korai Fejlesztő Központban kapták meg, átlagos kognitív képességet mértek ekkor a kisfiúnál. Gellért elkezdett integráló óvodába járni, de nem sikerült beilleszkednie, így átkerült egy szegregált óvodai csoportba. Bár a szülők nem voltak megelégedve az intézménnyel, a kisfiú jól érezte magát, így a korai fejlesztő központ csoportja mellett itt vett részt óvodai nevelésben. Pozitívuma az volt a szegregált óvodai ellátásnak, hogy egy év iskolai előkészítő is kapcsolódott hozzá. Édesanyja ekkor várta második gyermekét, nem dolgozott, meg tudta oldani Gellért szállítását. A csoportban és az óvodában kapott fejlesztéseket kiegészítették zeneterápiával, és lovagolt is ezek mellett.

Leo hároméves kora körül kapta diagnózisát a Budapesti Korai Fejlesztő Központban, egyéni fejlesztése is itt kezdődött meg. Nem beszélt, sorba rendezett tárgyakat, ami mellett oda-vissza sétálgatott. Nem viselte jól a változásokat, ilyenkor nagyon sírt. Mozgásterápiát és beszédindítást javasoltak számára. Ekkor még bölcsődébe járt, itt hívták fel a szülők figyelmét arra, hogy szükséges lenne a gyermek kivizsgálása megkésett beszédfejlődése, rugalmatlan viselkedése okán. A családot megtörte a diagnózis, de igyekeztek a lehető

legtöbb fejlesztést biztosítani a kisfiú számára. A korai csoportba kerülésekor már integráló óvodába járt. Lakóhelyük kerületében egy olyan intézmény volt, ahol fogadtak autista gyermekeket. Itt heti 2 órában kapott gyógypedagógiai fejlesztést. Leo is két évet járt a korai fejlesztő csoportjába, édesanyja ekkor nem dolgozott, kisebbik gyermekével volt otthon. Leo járt egyéni fejlesztésre is egy másik intézménybe, továbbá részt vett hidrotériás rehabilitációs gimnasztikán egy fővárosi alapítványnál. Akkoriban több helyszínen is indult az országban lovasterápia, heti egy alkalommal ezt is igénybe vették a kisfiú fejlődésének érdekében, de súlyos állatször-allergiája miatt abba kellett hagyni a terápiát.

A négy autista kisgyermek jól összeszokott a csoportban, a szülők is összekovácsolódtak, meg tudták beszélni egymással a problémáikat, ezen a helyen nem érezték magukat kívülállónak, nem kellett „szégyenkezni”, hogy gyermekük nem úgy viselkedik, ahogy azt elvárják az ő korukban. A csoportból többen is próbálkoztak speciális étrend kialakításával, kerültek a laktóz-, gluténtartalmú ételeket, azonban ennek hatását nem tudták egyértelműen meghatározni, hiszen a folyamatos fejlesztések önmagukban is hoztak pozitív eredményeket, nem lehetett kizárólag a diéta hatásának betudni. Ezeket hosszú távon nagyon nehéz volt tartani az amúgy is válogatós gyermekeknél.

4.2. Az általános iskolai évek nehézségei

A Budapesti Korai Fejlesztő Központból kikerülve a gyermekek az Autizmus Alapítvány gondozásába kerültek, felülvizsgálataik itt zajlottak, ide fordulhattak segítségért a családok. Az iskolakeresés nem volt egyszerű időszak a családok életében. Többségi, szegregált és alapítványi intézményeknél is „házaltak” gyermekeik szakértői véleményével, sokszor és sok helyen utasították el őket. Akkor is, és most is probléma a jó képességű autista tanulók elhelyezése, a magas osztálylétszámok, a szakemberek és asszisztensek hiánya azóta sem megoldott nehézség az ellátásban. A korai fejlesztő csoportjából kikerülve mindannyian egy másik alapítványnál folytatták a fejlesztést, ahol TSMT-terápián és iskolai előkészítő foglalkozáson vettek részt. Erre a délutáni órákban volt lehetőség, heti két alkalommal.

Tomi többségi általános iskolában kezdte meg tanulmányait, ahol integrált iskolai nevelésben gyógypedagógia asszisztens segítségével tanult. Édesanyja elmondása alapján itt sokat bántották a fiút, ebben kevésbé tudtak segítséget nyújtani a tanárok. Az első két évben kapott Tomi fejlesztést, azonban 3-4. osztályban már sem az asszisztensi megsegítés, sem a fejlesztés nem valósult meg. Negyedik osztály után nem maradtak tovább az iskolában, nem alakult jól a kapcsolat az osztályfőnökkel, az iskolai abúzus megkeserítette mindennapjaikat. Ezután Tomi elkerült egy alapítványi iskolába, ahova 8. osztályig járt. Itt megkapta a fejlesztést, főként az olvasásban, szövegértésben jelentkező problémái miatt. Kortársaival nem sikerült különösebb kapcsolatot kialakítania, testvéreivel (nővérek) és

testvérei barátaival volt/van szorosabb viszonyban. A szülők is elváltak, mikor a fiú 13 éves volt, azóta is édesanyjával él.

Patrik számára egy alapítványi iskolát sikerült találni, ami bár nem volt túl közel a lakóhelyükhöz, de kis létszámban indítottak integrált osztályt. Patrik extrém magas intelligenciaövezetbe sorolható kognitív képességeit hamar felismerte tanítója, és negyedik osztályban javasolta a szülőknek, hogy vigyék át a gyermeket Budapest egyik legjobb gyakorlógimnáziumába, ahova bátyja is járt. Az ötödik osztályt már ott kezdte meg, számos országos tanulmányi versenyen indították, és ért el kiváló eredményeket. Édesanyja kiemelte a gimnázium gyógypedagógusát, aki amellett, hogy a legnagyobb szakértelemmel segítette Patrikot ezekben az években, az osztályt is érzékenyítette az autizmus iránt.

Gellért iskolás évei nem voltak zökkenőmentesek, a család nagyon sok negatív élményről számolt be, édesanya idegösszeomlást is kapott ebben az időszakban. Az első osztályt egy vidéki városban kezdte meg Gellért, ahol kimondottan autista csoportokat indítottak maximum 7 fővel. Hátránya azonban az volt, hogy vasárnap el kellett vinni a kislát távolabb az otthonuktól, majd csak pénteken tudták onnan visszahozni. Egy év után a család úgy döntött, hogy inkább a fővárosban keresnek neki speciális intézményt. Gellért viselkedésproblémái az alsó tagozaton kezdtek erősödni, az agresszió és mások bántalmazása egyre többször fordult elő. Édesanyja sokszor kért segítséget az Autizmus Alapítvány és a Budapesti Korai Fejlesztő Központ szakembereitől, akik tanácsokkal próbálták támogatni, és felajánlották a fogadó intézmény részére is segítségüket. Ennek ellenére évente újabb különnevelő általános iskolákban próbálták megszervezni Gellért tanulmányait, azonban ezek többségében nem tudták megfelelően kezelni a dührohamokat, a magatartászavarokat. Édesapja ekkoriban külföldön dolgozott, így a család úgy döntött, megpróbálják ott folytatni életüket. Olaszországban egy délebbre fekvő kisvárosban telepedtek le. Hazánkban nem voltak túl pozitív tapasztalataik, csalódtak az oktatásban és a pedagógusokban is. Itt idegen nyelvű oktatásban kellett részt vennie Gellértnek, nehezítve a magatartási problémákkal. Egy aprócska helyi intézménybe vették fel a fiút, ez egy többségi általános iskola volt. Olaszországban nincs szegregáció, minden gyermeket integrálnak. Ehhez a nagyobb településeken működő gyógypedagógiai centrumok nyújtanak segítséget, innen küldik a megfelelő szakembert az intézményekbe, aki akár egész nap ott van a tanulóval. Tovább segíti az integrált oktatást a kéttanáros modell is. A centrumokba járnak külön fejlesztésre is, ahol a problémájuknak megfelelő terápiákban részesülhetnek a gyerekek/tanulók. Gellért édesanyja minden nap elkísérte fiát az iskolába (testvérével), ahol megvárta az oktatás végét, nehogy probléma legyen fiával. Itt azonban kedvesen felhívták a figyelmét arra, hogy nem szükséges ott lennie, bármi felmerül, ők azért vannak ott, hogy megoldják a problémát, nyugodjon meg, és menjen haza. Az itt eltöltött két év sokkal nyugodtabban, problémáktól mentesen telt el. Sajnos az édesapa megbízásának lejártával vissza kellett

térniük Magyarországra. Hazatérve újrakezdődtek a megpróbáltatások Gellért és a család számára, újabb intézményeket próbáltak keresni. Előfordult többször, hogy édesanya bevitte reggel a gyermekét iskolába, és amíg Gellért öccsével tartottak az ő iskolájába, már hívták is, hogy menjen vissza fiáért, mert nem tudnak vele mit kezdeni. Egy esetben az édesanyát az iskolai folyosón tájékoztatták arról, hogy nem maradhat tovább a fiú az intézményben, kérik, hogy vigye máshova. 6-7. osztályos kora körül gyógyszeres kezelést ajánlottak a fiúnak, így onnantól antipszichotikumokat szedett Gellért. Egyre veszélyesebbé vált viselkedése, a család is nehezen kezelte dührohamait. Nyolcadik osztályos koráig legalább 6-7 intézménnyel próbálkoztak hazánkban, de sajnos egyik sem vált be igazán.

Leo az általános iskolát egy többségi általános iskola logopédiai osztályában kezdte meg. Bár itt nem kapott autizmus-specifikus megsegítést, de a kis létszám és a nyelvi fejlesztések miatt akkor jó választásnak tűnt. Itt negyedik osztályig kísérték a tanulókat, ötödiktől integrálták őket a többi osztályba. Tanulmányai jól alakultak, a kezdeti nyelvi nehézségek rendeződtek, az olvasás-, íráselsajátítás rendben zajlott. Második osztályos korától sportolni is kezdett (kézilabda, foci), de ezek a próbálkozások eleinte nem igazán alakultak jól. Többször bántották, „lebénázták”, így egy-két év után új sport vagy új csapat után kellett nézni. Szülei még alsó tagozatos korában elváltak egymástól, azóta édesanyjával és testvérével él. A logopédiai osztályból kikerülve sem voltak komolyabb problémák, jól tanult, viselkedése nyugodt volt, tanárai kedvelték. Felsőben már egyáltalán nem kapott fejlesztést, akkor úgy gondolták a szülők, hogy Leo fejlődése megfelelően alakul.

4.3. Középiskola és fiatal felnőttkor

Tomí technikumban folytatta tanulmányait, ahol az idei évben fog érettségizni. Itt lehetősége van szakmát is tanulni, villanyszerelő vállalhat belőle. Bár a szövegértéssel továbbra is gondjai vannak, az angol nyelvet kiválóan elsajátította. Nagyon kedveli a zenét, és a számítógépet is szereti használni, ezek nyújtják számára a kikapcsolódást. Párkapcsolat iránt nem igazán mutat érdeklődést, kortárskapcsolatai sem bővültek. Édesanyja kissé magába zárkózó, de ismerősök felé nyitott fiatalelként jellemzi fiát. Ha valami érdekli, akkor abban nagyon elmélyül, beleássa magát. Egyben szorgalmas, de bizonyos területeken lusta is. Udvarias, tiszteli a felnőtteket. Önálló, de szüksége van a bátorításra, mert kevés az önbizalma.

Patrik kiválóan érettségizett (494 ponttal végzett), felvételt nyert az ELTE egy természettudományi képzésére, ahol nagyon jól érzi magát. Szülei úgy gondolják, hogy hatalmas tudásvágyát most sikerül végre kielégítenie, kutatásokban vesz részt, oktatói itt is felfigyeltek kiemelkedő képességeire. Csoporttársai között barátokat is talált, a hasonló érdeklődési kör összehozta másokkal. Párkapcsolat iránt nem érdeklődik, nem érződik rajta, hogy zavarná „mássága”, tanulmányi sikereiben éli meg a boldogságot. Anyukája szerint

maximalista, jó humorú, magabiztos. Ennek ellenére néha szüksége van a támogatásra, óriási szeretet van benne.

Gellért középiskolába nem tudott járni, bentlakásos intézményben próbálták megoldani az elhelyezését. Az első ilyen lakóotthonba 15 évesen került, amely sajnos nem volt túl közel a lakóhelyükhöz. A szülőknek rendkívül nehéz döntés volt, de édesapja rengeteget dolgozott (hogy az elhelyezést, fejlesztéseket tudja finanszírozni a család), édesanyja egyedül már nem bírta viselni a fiúval járó terheket. Egy év elteltével egy Budapesthez közelebbi magánintézménybe került, amely teljes körű ellátást nyújt autista fiataloknak. Sajnos ez a helyszín sem bizonyult megfelelőnek a fiú számára, viselkedését sokszor nem tudták kezelni, nem érezte az édesanya biztonságban a gyermekét. Gellért többször elszökött otthonról, mindig a nagymama lakóhelyének városa felé vette az irányt, de szerencsére időben megtalálták. Bár ekkoriban közepsúlyos értelmi fogyatékoságot állapítottak meg nála, vannak kiemelkedő szigetképességei (pl.: tájékozódás). Jelenleg az első lakóotthonba került vissza, két hetet tölt itt, egy hetet otthon. Sokkal nyugodtabb, kiegyensúlyozottabb. Dühkitörései sokkal ritkábbak, szeret az otthonban lenni, jól alkalmazkodik a napirendhez. Nagyon fontos számára az én-könyve és a szüleivel megalkotott szociális történetek, ezeket mindenhova magával viszi.

Leo felvételt nyert egy budapesti középerős gimnáziumba, ahol nyelvi előkészítő osztályba járt. A problémák 10. osztályban kezdődtek, ekkor kezdett el drasztikusan fogyni. A fogyás hátterében az iskolai bántalmazások álltak, osztálytársai napi szinten „cikizték” néha mély hangja, néha a válaszai, néha a testalkata miatt. Bár nem volt soha túlsúlyos, erősebb alsóteste miatt többször kapott negatív megjegyzéseket. A 10. osztály végére már 12 kilót fogyott. Ekkor további szomatikus tünetek is jelentkeztek, többször erős szívdobogást kapott. Több kivizsgálás után a szív rendellenességet kizárták, pszichés okokra vezették vissza problémáit. Ekkor Leo önértékelése, önbizalma már nagyon alacsony szinten funkcionált, bár az iskolában továbbra is jól teljesített, egyértelművé vált a szülők számára, hogy pszichológiai segítséget kell kérniük. Egy budapesti alapítványhoz fordultak, ahol fiatal autistáknak indítottak csoportokat. A terápiás foglalkozásokon próbálták feldolgozni az őket ért sérelmeket, ezekre megoldási stratégiákat fejlesztettek ki. Itt nagyon jól érezte magát Leo, hétről hétre várta ezeket az üléseket. Két évig vett részt a foglalkozásokon, havonta egyszer a szülőkkel is megbeszélését tartottak. Itt ismerkedett meg az első lánnyal, akivel többször találkoztak, beszélgettek, de párkapcsolat nem alakult ki közöttük. Mindezek mellett a sport végig része volt az életének, nagyon szeret kirándulni, utazni. Osztálytársai közül 2-3 fiúval sikerült barátkoznia, eljárnak többször moziba, szórakozni, biciklizni. Leót nagyon zavarja, hogy nem sikerül párkapcsolatot találnia, bár voltak próbálkozásai, de ezek nem igazán bizonyultak tartósnak. Sokszor érzi magát értéktelennek, azt mondja, hogy „neki semmi nem megy”, „semmi nem sikerül”. Vannak mélypontjai, és bár próbálja

ezeket kezelni, mindig szüksége van külső segítségre. Jelenleg is drámafoglalkozásra jár, ahol több korabeli (nem csak autista) fiattal együtt dolgoznak fel őket érintő témákat. Leo nagyon kedves, segítőkész fiatal, vágyik a szeretetre, a sikerekre. Tervei közt szerepel egy egyetem elvégzése, több helyre is jelentkezik.

A felvett interjúk alapján jól látható, hogy óvodáskorban volt elérhető a legszélesebb körű fejlesztési lehetőség az autista gyermekek számára, amely napjainkban is jellemző. Nem véletlen, hiszen az utóbbi évtizedekben zajló nemzetközi, elsősorban amerikai longitudinális vizsgálatok eredményei egyértelműen igazolták, hogy a kora gyermekkori programok nemcsak az azokban részt vevők tanulmányi előrehaladásában, eredményeiben, munkaerőpiaci helyzetében vagy bűnözési arányaiban eredményeznek kedvezőbb kimeneteket a kontrollcsoporthoz képest, hanem hosszú távú társadalmi hasznosságuk is jelentős (Karoly, Kilburn & Cannon, 2005). Az iskolás években főként a tanuláshoz kapcsolódó készségek fejlesztésére került a hangsúly, kevésbé került előtérbe a szociális, kommunikációs képességek támogatása, továbbá a viselkedési problémákat célzó eljárások alkalmazása. A középiskolákban nem tapasztalható autizmuspecifikus megsegítés, amely támogatná az autista fiatalokat, segítené a társadalmi beilleszkedést, a pályaválasztást, a munkavállalást és nem utolsósorban a párkapcsolatok kialakítását.

Szisztematikus nyomonkövetési tanulmányokra van szükség, melyek a gyermekkortól a felnőttkorig követik nyomon az autista személyeket, ha jobban meg akarjuk érteni az autizmussal érintett személyek fejlődési pályáit. A prognózist befolyásoló tényezőket is jobban azonosíthatnánk, annak meghatározásához kiemelten fontos, hogy ezek a tényezők hogyan fejtik ki hatásukat, és hogyan módosíthatók a jobb jövő biztosítása érdekében. Az autista felnőttek mentális egészségügyi nehézségeinek becslései jelentősen eltérnek, egyes tanulmányok szerint akár 84%-uk szenved valamilyen diagnosztizálható mentális zavarban. A leggyakoribb diagnózisok a szorongáshoz kapcsolódnak, kényszerbetegség és depresszió (gyakran kombináltan) léphet fel az életkor előrehaladtával (Howlin & Moss, 2012). A szorongásra és depresszióra hajlamosító lehetséges kockázati tényezők között meg kell említeni az autisztikus tünetegyüttes súlyosságát, a társadalmi deprivációt, a környezeti tényezőket, a nem megfelelő támogatást vagy a társadalmi elszigeteltséget, melyek sok esetben összefüggésbe hozhatók a mentális zavarok kialakulásával.

Az autista emberek gyakran felnőttkorukban is családjuk támogatására szorulnak, mely nagyon változó mértékű lehet, gyakori, hogy együtt lakva, az élet minden területén segítik gyermeküket. Mindezek miatt fontos, hogy általános ismereteink legyenek az autista embereket nevelő, támogató családok jellegzetes működéséről is. Szükséges látnunk, hogy az autista gyermek neveléséből adódó nehézségek, illetve az intézményes ellátás hiányosságai folyamatos megterhelést jelentenek a családok számára. Akár az iskolában jól teljesítő gyermek is jóval elmaradhat a hétköznapi készségekben az életkorától elvárhatótól. Az

iskolai évek elteltével válhat nyilvánvalóvá, hogy az addig megszerzett tudást a fiatal csak korlátozottan tudja a gyakorlatban használni (Jásper, Kanizsai-Nagy 2011). Azt is kutatások bizonyítják, hogy a sérült gyermeket nevelő szülők körében gyakoribb a válás, sokszor találkozunk egyszülős családdal. A Howlin és munkatársai által bemutatott tanulmányban testvérekkel is készítették interjút, akik aggodalmukat fejezték ki azzal kapcsolatban, hogy mi lesz, ha a szüleik meghalnak, és rájuk maradnak az autista testvéreik. Szüleik szintén félelmeiket fogalmazták meg a jövővel kapcsolatban, hogy ki fog gondoskodni fiuk vagy lányuk jólétéről, amikor ők már nem élnek. Különös félelmek merültek fel a szociális szolgáltatások alacsony színvonalával és a jelenleg működő bentlakásos intézményekkel kapcsolatban is (Howlin, 2005).

5. Összegzés

A tanulmányban azt kívántuk bemutatni, mennyire eltérő élet vár egy-egy autista gyermekre. A kezdeti állapot, az akkori kép általában nem teszi lehetővé a zavar pontos prognózisának felállítását. Ami viszont biztosan megfogalmazható, hogy az autizmus folyamatos megsegítést, fejlesztést igényel. A tipikus fejlődésnek is megvannak a maga nehézségei (lásd kamaszkor), de ezek az autista személyek esetében még nagyobb odafigyelést igényelnek, melyeket ki kell egészíteni a speciális terápiákkal. Számos hiányosság tapasztalható az ellátórendszerben. Hosszú várakozási idők vannak a diagnosztikával foglalkozó intézményekben, hiányoznak a szakemberek, hiányzik a többségi iskolákban az érzékenyítés. Bentlakásos intézmények alig vannak, ami nem csak az autizmusban érintett személyeket érinti. Problémaként jelenik meg az ellátórendszerben az is, hogy a magát befogadó intézménynek nevező óvoda, iskola, lakóotthon sem tud segítséget nyújtani azokban a problémákban, melyek egy-egy esetben előfordulhatnak az autista személyeknél. Fontos lenne ezeknek az intézmények a szakmai segítése, az ott dolgozók továbbképzése, valamint hogy egyre több autizmuspektrum-zavar pedagógiája szakirányon végzett gyógypedagógus kerüljön az ellátás minden területére, segítve az az autisták életét.

Irodalom

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5).
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

- Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2005). Autism after Adolescence: Population-Based 13-22 Year Follow-Up Study of 120 Individuals with Autism Diagnosed in Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351-360.
<https://doi.org/10.1007/s10803-005-3302-5>
- Cook, E. H. Jr., Lindgren, V., Leventhal, B. L., Courchesne, R., Lincoln, A., Shulman, C., Lord, C. & Courchesne, E. (1997). Autism or atypical autism in maternally but not paternally derived proximal 15q duplication. *American Journal of Human Genetics*, 60(4), 928-934.
- Eissa, N., Al-Houqani, M., Sadeq, A., Ojha, S. K., Sasse, A. & Sadek, B. (2018). Current enlightenment about etiology and pharmacological treatment of autism spectrum disorder. *Frontiers in Neuroscience*, 12, 304.
<https://doi.org/10.3389/fnins.2018.00304>
- Gillberg, C., Steffenberg, S., Wahlström, J., Sjostedt, A., Gillberg, I. C., Martinsson, T., Liedgren, S., & Eeg-Olofsson, O. (1991). Autism associated with marker chromosome. *Journal of the American of Child and Adolescent Psychiatry*, 30(3), 489-494.
<https://doi.org/10.1097/00004583-199105000-00022>
- Györi, M. (2012). A neurokognitív fejlődési zavarok viselkedésgenetikája. In Bereczkei T. & Hoffmann Gy. (szerk.), *Gének, gondolkodás, személyiség. Bevezetés a humán viselkedésgenetikába.* (pp. 237-273). Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Hernandez, P. & Ikkanda, Z. (2011). Behavior management of children with autism spectrum disorders in dental environments. *Journal of the American Dental Association*, 142(3), 281-287.
<https://doi.org/10.14219/jada.archive.2011.0167>
- Howlin, P. (1998). Practitioner review: Psychological and educational treatments for autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(3), 307-322.
<https://doi.org/10.1111/1469-7610.00327>
- Howlin, P., Mawhood, L. & Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder - a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(5), 561-578.
<https://doi.org/10.1111/1469-7610.00643>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Howlin, P. (2005). *Autism and Asperger syndrome: preparing for adulthood*. 2nd ed. Routledge, New York, NY.
- Howlin, P. & Moss, P. (2012). *Adults With Autism Spectrum Disorders*. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 57(5), 275-283.
<https://doi.org/10.1177/070674371205700502>

- Isager, T., Mouridsen, S. E. & Rich, B. (1999). Mortality and causes of death in pervasive developmental disorders. *Autism*, 3(1), 7-16.
<https://doi.org/10.1177/1362361399003001002>
- Jásper É. & Kanizsai-Nagy I. (2011). *Autizmus specifikus támogatott foglalkoztatás. Módszertani kézikönyv*. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, Budapest.
- Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics in early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 19(3), 416-426.
<https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1949.tb05441.x>
- Kanner, L. (1971). Follow-up study of eleven children originally reported in 1943. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1(2), 119-145.
<https://doi.org/10.1007/BF01537953>
- Karoly, L. A., Kilburn, M. R., & Cannon, J. S. (2005). *Early childhood interventions: Proven Results, Future Promise*. RAND Corporation, Santa Monica.
<https://doi.org/10.1037/e475852006-001>
- Larsen, F. W. & Mouridsen, S. E. (1997). The outcome in children with childhood autism and Asperger syndrome originally diagnosed as psychotic. A 30-year follow-up study of subjects hospitalized as children. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 6(4), 181-190.
<https://doi.org/10.1007/s007870050028>
- Lotter, V. (1978). Follow-up studies. In Rutter, M. & Schopler, E. (Eds.), *Autism. A reappraisal of concepts and treatment*. (pp. 475-495). Plenum Press, New York.
https://doi.org/10.1007/978-1-4684-0787-7_32
- Lovaas, I. (1987). Behavioural treatment and abnormal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
<https://doi.org/10.1037//0022-006X.55.1.3>
- Nordin, V. & Gillberg, C. (1998). The long-term course of autistic disorders: Update on follow-up studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 97(2), 99-108.
<https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1998.tb09970.x>
- Pring, L., Hermelin, B., & Heavey, L. (1995). Savants, segments, art and autism. *Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 36(6), 1065-1076.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1995.tb01351.x>
- Rumsey, J. M. & Hamburger, S. D. (1988). Neuropsychological findings in high-functioning men with infantile autism, residual state. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10(2), 201-221.
<https://doi.org/10.1080/01688638808408236>

- Rutter, M. (1999). Autism. Two-way Interplay between Research and Clinical Work. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(2), 169-188. <https://doi.org/10.1017/S0021963098003461>
- Sparrow, S. S., Balla, D. A. & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales: Interview Edition-Survey Form manual*. American Guidance Service, Circle Pines, MN.
- Schopler, E. & Mesibov, G. (1983). *Autism in adolescents and adults*. Plenum Press, New York. <https://doi.org/10.1007/978-1-4757-9345-1>
- Szatmari, P., Bartolucci, R., Bremner, R., Bond, S., & Rich, S. (1989). A follow-up study of high functioning autistic children. *Journal of the Autism and Developmental Disorders*, 19(2), 213-225. <https://doi.org/10.1007/BF02211842>
- Tymchuk, A. J., Simmons, J. O. & Neafsey, S. (1977). Intellectual characteristics of adolescent childhood psychotic with high verbal ability. *Journal of Mental Deficiency Research*, 21(2), 133-138. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1977.tb00033.x>
- Volkmar, F. R. & Wiesner, L. A. (2013). *Az autizmus kézikönyve*. AOSZ, Geobook, Szentendre.
- WHO. (1990). *Mental and behavioural disorders (including disorders of psychological development) Diagnostic criteria for research International Classification of Diseases. 10th revision. Chapter V*. WHO, Geneva.