

XXV. KGYTK

2026

**Más ritmus, más dallam:
Az autizmus spektrum valódi arca**

Készítette: Tomán Laura Éva, 8/a osztályos tanuló

Iskola neve: Orosházi Református Két Tanítási Nyelvű Általános Iskola

Iskola postacíme: 5900 Orosháza, Előd utca 17.

Konzulens tanár neve: Dr. Túri Sándorné

Konzulens tanár e-mail címe: kincses-viki@freemail.hu

A pályamunka kategóriája: Ismeretterjesztő

A pályamunka szekciója: Természettudomány

Tartalom

BEVEZETÉS.....	3
1. MI AZ AUTIZMUS?.....	4
1.1 MIÉRT NEM BETEGSÉG?.....	4
2. OKOK ÉS HÁTTÉR	6
2.1 AZ ASD KIALAKULÁSA	6
2.2 AZ ASD KIALAKULÁSÁNAK LEHETSÉGES KOCKÁZATI TÉNYEZŐI.....	6
3. TÜNETEK ÉS JELLEMZŐK.....	9
3.1 KORAI JELEK GYERMEKKORBAN.....	10
3.2 EGYÉB JELLEMZŐK.....	11
3.3 ERŐSSÉGEK.....	17
4. DIAGNÓZIS ÉS FELISMERÉS.....	18
4.1 DIAGNOSZTIKAI FOLYAMAT.....	18
4.2 TÉVHITEK ÉS ELAVULT DIAGNÓZISOK.....	19
4.3 HOGYAN JELENIK MEG AZ AUTIZMUS LÁNYOKNÁL MÁSKÉPP?.....	21
4.4 SZÜLŐK KIHÍVÁSAI.....	23
5. TÁRSADALMI KIHÍVÁSOK, TUDATOSSÁG ÉS ELFOGADÁS.....	23
6. SAJÁT TAPASZTALATAIM	25
7. JÖVŐBELI KILÁTÁSOK	27
8. ÖSSZEGZÉS.....	29
FELHASZNÁLT IRODALOM	30

BEVEZETÉS

„Az egész élet nem más, mint spektrumzavar, amelyben mindannyian valamelyik egyedi frekvencián rezgünk a szivárvány színeinek kontinuumában¹.”

(Richard Powers)

Először akkor találkoztam az autizmus spektrumzavar fogalmával, amikor 6 éves koromban felismerték nálam ezt az állapotot. Már 3-4 évesen megtanultam olvasni; a vizsgálatokon is jobban érdekelték a könyvek, mint a játékok. Az iskolát az elejétől fogva nem szerettem, folyton unatkoztam és jobban szerettem volna inkább otthon lenni.

Bár szüleim nem kérték a hivatalos diagnózist, a szakemberek hiperlexiát² és Asperger szindrómát állapítottak meg nálam. Édesanyám gyógypedagógiát kezdett el tanulni azért, hogy jobban megértse az állapotomat, ami még számomra is nagy kihívást jelent. Ezért döntöttem úgy, hogy a pályamunkámat ennek a témának szentelem.



A hiperlexia egyik jellemzője az olvasás túl korai elsajátítása³

Dolgozatomban a következő kérdésekre kerestem a választ: Miért nem betegség az autizmus? Mik lehetnek a kialakulásának lehetséges kockázati tényezői, mik húzódnak meg a háttérben? Milyen tünetek jelenhetnek meg kisgyermekkorban és milyen sajátosságok nehezíthetik egy autizmussal élő ember mindennapjait? Hogyan diagnosztizálják és milyen jellemzők segítik a felismerést? Milyen tévhitek élnek napjainkban is sokakban és mennyire elavultak a diagnosztikai eljárások, különösen lányok tekintetében? Milyen társadalmi kihívásokkal kell szembenézniük az autizmussal élőknek és szüleiknek? Mennyire fontos a társadalmi tudatosság és az elfogadás? És vajon milyen kilátások várnak bennünket a jövőben?

¹ folytonosság, megszakítatlan sorozat

² A hiperlexia (hyperlexia) egy olyan tanulási sajátosság, amelyben a gyermek az elvártnál jóval korábban, gyakran önszorgalomból tanul meg olvasni, miközben a szövegértése jelentősen elmarad a technikai olvasási tudásától. Az érintettek megszállottan érdeklődnek a betűk és számok iránt, gyakran a beszédfejlődésük is késik, és gyakran társul autizmus spektrum zavarral.

³ <https://gyerekszoba.hu/gyerek/hyperlexiat-tul-koran-tanul-olvasni/>

Ez a téma azért különösen fontos számomra, mert szeretném, ha velem együtt mások is jobban megismernék és megértenék az autizmust, és kevesebb félreértés venné körül. Szeretnék én is minél jobban beilleszkedni, eligazodni a társadalmi szabályok között, és megfelelni a környezetem elvárásainak. Sokszor érzem ezt nehéznek, ezért is tartom fontosnak, hogy minél több elfogadás és megértés vegyen körül bennünket.

A dolgozatom célja, hogy közérthetően, hitelesen és több szempontból bemutassam az autizmust, rávilágítsak a tévhitekre, és segítsék abban, hogy a társadalom nyitottabban és elfogadóbban közelítsen az autizmussal élő emberekhez.

1. MI AZ AUTIZMUS?

Az autizmust korábban önálló betegségként definiálták⁴, napjainkban azonban már idegrendszeri fejlődési sajátosságként értelmezzük, vagyis „*ez egy szerteágazó agyfejlődési eltérés következtében kialakult eltérő viselkedésforma*”⁵. Mindemellett az autizmus a fogyatékoságok egyik típusa, amely élethosszig tartó állapotot jelent. Fontos megjegyezni, hogy az autizmus nem egyenlő az értelmi fogyatékosággal, ezért alapvető tisztázni a fogyatékoság fogalmát is, amit a 2013. évi LXII. törvény § (1) határoz meg. Ez alapján a „*fogyatékoság alatt olyan tartós vagy végleges károsodást értünk, amely lehet veleszületett vagy szerzett és hatással van az érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi vagy pszichoszociális képességekre és gátolja, korlátozza a hatékony és másokkal egyenlő társadalmi részvételt*”⁶. Ennek a ténynek az elfogadása nemcsak a társadalmi megértést segítheti elő, hanem az autizmussal élő emberek számára is megkönnyítheti az önellfogadást, valamint saját működésük és nehézségeik megértését.

1.1 MIÉRT NEM BETEGSÉG?

Betegség alatt általában olyan állapotot értünk, amelynek van konkrét oka, lefolyása és gyógyítása. Az autizmus orvosi értelemben nem tekinthető gyógyítható kórképnek, ami az agy fejlődésének sajátosságából fakad, tehát születéstől fogva fennáll és az idegrendszer fejlődési zavarának tekinthető. Nem gyógyítható, de fejlesztéssel és támogatással az érintettek életminősége jelentősen javítható. Ez egy idegrendszeri fejlődési rendellenesség, amelyet ma egységesen Autizmus Spektrum Zavarként (ASD) írnak le. Az ASD (angolul Autism Spectrum Disorder) a szociális⁷ kommunikációra, valamint a viselkedésre hat.

⁴ meghatároz, értelmez

⁵ <https://gendiagnosztika.hu/az-autizmus-genetikai-vizsgalata/>

⁶ <https://mkogy.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1300062.TV>

⁷ A társadalommal kapcsolatos (probléma, jelenség, tényező, körülmény, dolog), amely az egész közösséget érinti, az emberek közösséghez fűződő viszonyát illeti, abból ered.

A görög orvosok már Hippokratész idejében foglalkoztak autisztikus jeleket mutató személyekkel és isteni vagy sátáni erők megnyilvánulásának tartották. Az autizmust és ezzel összefüggésben az autizmus spektrum zavart először 1943-ban írták le, de hivatalos diagnózisként csak 1980-tól kezdték el használni.

Az autizmus fogalma Eugen Bleuler svájci pszichiátertől származik, aki skizofrén betegek önmagukba forduló viselkedését írta le először ezzel a megnevezéssel. Kora egyik legnagyobb hatású pszichiáttere volt, akit a „pszichiáter” szó meghonosításáról is ismerünk.



Eugen Bleuler (1857-1939)⁸



Leo Kanner (1894-1981)⁹



Hans Asperger (1906-1980)¹⁰

Az autizmust 1943-44-ben határozták meg először, mint önálló gyermekpszichiátriai kategóriát. Leo Kanner az Amerikai Egyesült Államokban 1943-ban, valamint Hans Asperger Ausztriában 1944-ben.

Leo Kanner megteremtette a gyermekpszichiátria alapjait, kutatásai pedig jelentősen hozzájárultak a pszichológia, a gyermekgyógyászat, az autizmus és a serdülőpszichiátria fejlődéséhez. Ma a gyermekpszichiátria atyjaként tartják számon.

Hans Asperger az osztrák gyógyító pedagógiai irányzat egyik vezető egyénisége volt, akinek többek között a gyógyító nevelési terápiáról írt megállapításai jelentősek. Gyermek-neuropszichiátriai¹¹ munkásságában kiemelkedő az autizmus spektrumhoz tartozó Asperger-szindróma meghatározása. Sajnos később az is kiderült, hogy Asperger rendszeresen gyerekeket juttatott az Am Spiegelgrund klinikára, ahol a II. világháború alatt közel nyolcszáz életre alkalmatlannak

⁸ <https://www.britannica.com/biography/Eugen-Bleuler>

⁹ https://en.wikipedia.org/wiki/Leo_Kanner

¹⁰ <https://www.aerzteblatt.de/news/historiker-sehen-naeche-von-hans-asperger-zu-euthanasie-programm-der-ns-zeit-a6bf3a57-7101-4e10-bc9f-8c7be17e1598>

¹¹ A neuropszichiátria kifejezés napjainkban a neurológia és a pszichiátria érintkezési pontjait, közös határterületeit jelenti. Az ideg-elmegyógyászat szétválásával a mozgás, érzékelés, koordináció zavarai a neurológia, míg a viselkedésbeli tünetek a pszichiátria területére kerültek.

nyilvánított gyermek vesztette életét; közülük sokan a hírhedt gyermekeutanázia programban haltak meg. Asperger feljegyzéseiből kiderült, hogy „*a gyógyíthatatlan, örökletes betegségekben szenvedőkkel szemben korlátozó lépéseket kell tenni, mivel a német fajjal szembeni felelősségtudat – a náciak szerint – ezt követeli meg*”¹².

Hans Asperger II. világháborúban betöltött szerepe miatt kérdéses, hogy továbbra is marad-e Asperger a neve az autizmus - korábban - enyhébb formájának tartott kórképnek.

2. OKOK ÉS HÁTTÉR

Az ASD kialakulásában genetikai és környezeti tényezők egyaránt szerepet játszanak. Egy olyan fejlődési rendellenesség, amelyet spektrum zavarnak neveznek, mert tünetei az enyhétől a kifejezetten súlyosig -mint például az érzések és érzelmek kifejezésének nehézségétől egészen a beszédre való képtelenségig - terjedhetnek.

2.1 AZ ASD KIALAKULÁSA

Az autizmusnak mindmáig nem sikerült egyetlen konkrét, jellegzetes biológiai hátterét sem egyértelműen igazolni. Kialakulása rendkívül összetett folyamat, amelyben öröklött tényezők, környezeti hatások, a szervezet védekező rendszerének működése és az agy fejlődése egyaránt szerepet kaphat. Az öröklött eltérések, a környezet hatásai és a sejtek működésében bekövetkező változások növelhetik az autizmus megjelenésének esélyét. Az agy fejlődése során kialakuló kapcsolódási zavarok szintén fontosak lehetnek. Emellett a védekező rendszer sajátosságai, a gyulladások, az anyagcsere zavarai és a sejtek energiatermelésének problémái is hozzájárulhatnak a kialakulásához.

2.2 AZ ASD KIALAKULÁSÁNAK LEHETSÉGES KOCKÁZATI TÉNYEZŐI

Az autizmus spektrum zavar kialakulásának konkrét okait napjainkig sem sikerült bizonyítani. A következőkben felsorolt tényezők kapcsán jelenleg is folynak a kutatások. A pajzsmirigy működési zavarok, az allergiák, az ételérzékenységek, a fertőzések, gyulladások és toxinok sem okok, hanem lehetséges kockázati vagy társuló tényezők. Étrendi beavatkozással sem kezelhető az autizmus, legfeljebb egyéni tüneteket enyhíthetnek. A bolygóideg működésének befolyásolása ígéretes kutatási irány, de még nem tekinthető bizonyított módszernek.

¹² https://hu.wikipedia.org/wiki/Hans_Aasperger

1. Pajzsmirigyműködési zavarok

Egyes kutatások szerint a pajzsmirigy alacsonyabb működése összefügghet a magzati agyfejlődés eltéréseivel. A pajzsmirigyhormonok fontos szerepet játszanak a fejlődésben, ezért hiányuk kockázati tényező lehet.

2. Allergiák és érzékenységek

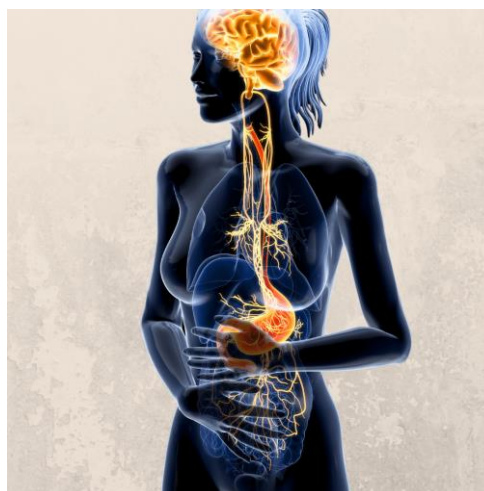
Több vizsgálat szerint az immunrendszer működésének eltérései és a gyulladásos folyamatok kapcsolatban állhatnak mind az allergiákkal, mind az idegrendszer fejlődésével. A várandósság alatti tényezők – például stressz, anyagcsere-zavarok, allergiák vagy környezeti szennyezők – növelhetik bizonyos fejlődési eltérések kockázatát.

3. Ételérzékenységek

Sok autizmussal élő gyermeknél előfordul érzékenység a gluténra vagy a tejtermékekre. Egy korábbi elmélet szerint az emésztés során keletkező anyagok hatással lehetnek az idegrendszer működésére, főleg akkor, ha a bélfal áteresztőbb a szokásosnál.

4. Idegrendszeri zavarok, idegrendszeri fejlődési eltérések

Egyes kutatások alapján az idegrendszer bizonyos működési sajátosságai – például a dopamin¹³ nevű anyag működésének zavarai – összefüggésbe hozhatók az ASD egyes tüneteivel. ASD-ben nem maga a dopamin mennyisége tér el, hanem az, ahogyan a szervezet fel tudja használni. Egyre több kutatás foglalkozik azzal is, hogyan függ össze az autizmus és a bolygóideg (Nervus Vagus) működése, mivel ez az ideg kulcsszerepet tölt be a bél és az agy közötti kommunikációban. A tudósok szerint a bolygóideg ingerlése csökkentheti a gyulladást és javíthat bizonyos tüneteken.



Nervus Vagus – bolygóideg elhelyezkedése az emberi testben¹⁴

¹³ Egy neurotranszmitter (kémiai hírvivő) és hormon, amelyet gyakran „boldogsághormonnak” is neveznek.

¹⁴ <https://livingaligned.nl/product/nervus-vagus-voor-gezondheid-en-welzijn/>

5. Fertőzések

Egyes vizsgálatok szerint a várandósság alatt átvészelt fertőzések olyan immunválaszt indíthatnak el, amelyek növelhetik bizonyos fejlődési eltérések kockázatát.

6. Gyulladások

Több kutatás is talált eltéréseket az immunrendszer működésében autizmussal élőknél, például a gyulladásos folyamatok szabályozásában. Egyes családokban gyakoribbak lehetnek az autoimmun betegségek, ami felveti az immunrendszer szerepét, de ez sem általános jelenség.

7. Toxinok (káros anyagok)

Vizsgálják, hogy a nehézfémek – például az ólom vagy a higany – felhalmozódása milyen hatással lehet az idegrendszer fejlődésére.

8. Sejtszintű energiaellátási zavarok

Egyes autizmussal élőknél megfigyeltek olyan eltéréseket, amelyek a sejtek energiatermelését érintik. Ezek hatással lehetnek a gyulladásos folyamatokra, az idegrendszer fejlődésére és az emésztőrendszer működésére, de nem tekinthetők az autizmus általános okának.

9. Helytelen tápanyagbevitel

A várandósság alatti étrend és a bélflóra állapota szerepet játszhat a magzat fejlődésében, de az autizmus kockázatával való kapcsolatuk nem egyértelmű.

Az autizmussal élők körében gyakoriak a táplálkozási sajátosságok, például az evészavarok, a válogatás és bizonyos ételek elutasítása, ami vitamin- és ásványianyag-hiányhoz vezethet, és ez tovább befolyásolhatja a fejlődést. Ezeket a hiányállapotokat tovább súlyosbítja a beszűkült ételválaszték, amely az ételválogatásból és a bizonyos textúrák¹⁵ kerüléséből ered.

10. Genetikai tényezők

Az utóbbi években sokat fejlődött az autizmus genetikai hátterének kutatása. Az eddigi eredmények egyértelműen mutatják, hogy az öröklött tényezők fontos szerepet játszanak az autizmus kialakulásában. Számos olyan gént azonosítottak, amelyek hatással lehetnek az agy fejlődésére és az idegsejtek közötti kapcsolatok kialakulására. A kutatók azt is vizsgálják, hogyan hatnak egymásra a genetikai adottságok és a környezeti tényezők. Ez a terület jelenleg is intenzív vizsgálat tárgya.

¹⁵ Egy anyag, felület vagy tárgy tapintható (érdes, sima stb.) és/vagy vizuális szerkezete, mintázata, szövete.

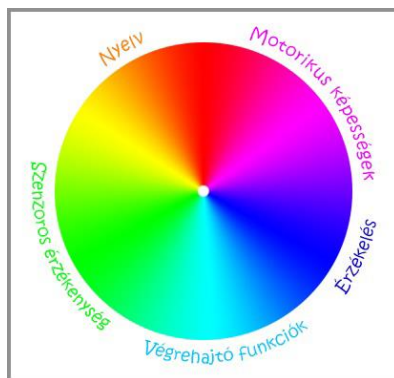
3. TÜNETEK ÉS JELLEMZŐK

A spektrum szó jelzi, hogy a tünetek súlyossága és kombinációja egyénenként nagyon eltérő. Tehát az autizmus spektrumzavar állapotok széles spektrumát felölelő gyűjtőfogalom, ami egy egész életen át tartó folyamat.

„Sokan azt gondolják, hogy az autizmus-spektrum egy lineáris spektrum a súlyos autizmustól az enyhe autizmusig:



Holott az autizmus-spektrum sokkal inkább ilyen”¹⁶:



A spektrum különböző részei eltérő mértékben okoznak nehézséget az autistáknál ¹⁷

Igazság szerint nem jó meghatározás, hogy valaki kicsit, vagy nagyon autista, nem enyhe vagy súlyos, mert a spektrum széles és sokféle. Tény, hogy van, akiknél intenzívebben jelentkeznek az autista tulajdonságok és nehezebben birkóznak meg a nehézségeikkel, mint más autista társaik, mégsem egyforma módon autisták. Az új diagnosztika megközelítése ezért szerencsésebb, hiszen itt már azt fogalmazzák meg, mennyire nagy az adott autista személy támogatási igénye.

Az ASD tünetei és azok súlyossága széles skálán változhatnak. A következő részben példákat mutatok be a gyakran előforduló viselkedési formákra. Nem minden ASD-vel élő személynél jelenik meg az összes felsorolt viselkedési mintázat, azonban a legtöbben több ilyen jellemzőt is tapasztalnak.

¹⁶ <https://aspergerplusz.hu/mi-a-spektrum/>

¹⁷ <https://aspergerplusz.hu/mi-a-spektrum/>

3.1 KORAI JELEK GYERMEKKORBAN

Az autizmus spektrumzavar korai jelei már kisgyermekkorban megfigyelhetők, azonban ezek megjelenése és erőssége gyermekenként jelentősen eltérhet. Fontos hangsúlyozni, hogy nem minden érintettnél jelenik meg az összes tünet, és ezek önmagukban nem elegendőek a diagnózis felállításához. A korai jelek elsősorban a társas kommunikáció, az interakció¹⁸ és a viselkedés területén mutatkozhatnak meg.

A társas kommunikáció terén gyakori, hogy az érintett gyermek kevésbé vagy következtetlenül tart szemkontaktust, valamint ritkábban reagál a nevére vagy más szóbeli figyelemfelkeltő próbálkozásokra. Előfordulhat, hogy nem, vagy csak késve fejez ki érzelmeket, például örömet vagy szomorúságot, illetve ritkán osztja meg érdeklődését, örömét másokkal. Jellemző lehet, hogy nem mutat rá tárgyakra, nem mutat meg dolgokat másoknak, és kevésbé kezdeményez közös figyelmet igénylő játékot, tevékenységet.

A játék és a viselkedés területén gyakran megfigyelhető az ismétlődő mintázatok megjelenése. Egyes gyermekek mindig ugyanúgy játszanak a játékaikkal, sorba rendezik azokat, vagy csak egy-egy részletükre koncentrálnak. Ezek megváltoztatása ingerültséget válthat ki belőlük. Előfordulhatnak sztereotip (ismétlődő) mozgások is, például kézcsapkodás, test előre-hátra ringatása vagy saját tengely körüli forgás, amelyek az idegrendszer megnyugtatót és a terhelés csökkentését szolgálják. Ezt nevezzük stimmingnek¹⁹ és amelyek főként neurodivergens²⁰ emberekre jellemzőek. A kommunikáció fejlődése szintén eltérhet az átlagostól. Egyes gyermekeknél késik a beszédfejlődés, másoknál a beszéd ugyan megindul, de szokatlan jellemzőket mutat. Ilyen lehet a monoton, dallamos vagy „robotikus” hanghordozás, valamint az, hogy a gyermek hosszan beszél egy számára érdekes témáról, miközben nehezen érzékeli a beszélgetőtárs reakcióit. Gyakoriak lehetnek az oda-vissza irányuló beszélgetések nehézségei, valamint az arckifejezések, gesztusok és a beszéd tartalma közötti összhang hiánya.

A társas kapcsolatok és a közös játék területén is megjelenhetnek eltérések. Előfordulhat, hogy a gyermek nem vesz részt kortársai játékában, nehezen kapcsolódik másokhoz, vagy nem érdeklődik a képzeletbeli, szerepjátékok iránt. Gyakran nehézséget okoz számára mások nézőpontjának megértése, valamint annak felismerése, hogy viselkedése milyen hatással van a környezetére.

¹⁸ Kölcsönhatás; társas kapcsolatok, kommunikációs helyzetek, ahol a felek kölcsönösen hatnak egymásra.

¹⁹ Angol eredetű szó, a self stimulation rövidítése, magyarul önszabályozó viselkedésnek fordíthatjuk.

²⁰ idegrendszerileg eltérő

Mivel nálam hiperlexia is megjelent, néhány gondolatot írok róla. A hiperlexiának négy jellemzője van: fejlett olvasási készség, az olvasás korai elsajátítása anélkül, hogy tanították volna a kisgyermeknek, erős betű- és könyvpreferencia²¹, valamint kísérő idegrendszer fejlődési probléma. Ez az állapot gyakran kapcsolódik az autizmus spektrum zavarhoz, de nem általánosan. *A hiperlexiás gyerekek 84 százalékánál azonosítanak autizmus spektrum zavart, azonban az autizmussal diagnosztizált gyerekeknek csupán 6-14 százaléka hiperlexiás. A hiperlexia egyéb idegrendszeri fejlődési zavarokkal együtt is megjelenhet.*²²

3.2 EGYÉB JELLEMZŐK

1. Alvásproblémák

Az alvásproblémák az autizmus spektrumzavarral élő emberek körében kiemelkedően magas arányban fordulnak elő. Ezek leggyakrabban az elalvás nehézségében, az éjszakai nyugtalanságban, valamint a rossz alvásminőségben nyilvánulnak meg. Az elalvást gátló tényezők sokrétűek, és gyakran egyszerre több hatás is jelen van.

Az egyik leggyakoribb ok a napközben vagy közvetlenül lefekvés előtt elszenvedett szenzoros²³ túlterhelés. Ha az idegrendszert túl sok inger érte – például zaj, fény, érintés vagy folyamatos társas helyzetek –, az idegrendszer nehezebben tud megnyugodni az esti órákban.

Az elalvást jelentősen befolyásolhatja az autizmusra jellemző erősen fókuszált gondolkodásmód is. Ezzel összefüggésben gyakori a késleltetett információfeldolgozás, amelynek következtében a napközbeni történések feldolgozása nem azonnal, hanem jellemzően az esti órákban történik meg, tovább nehezítve az elalvást.

Szintén gyakoriak az alváshoz kapcsolódó szenzoros kihívások. A fekhely, az ágynemű vagy a hálóruga anyaga, gyűrődése, valamint a szoba fényviszonyai és hangjai mind zavaró tényezővé válhatnak. Előfordulhat, hogy túl sok vagy éppen túl kevés fény nehezíti az elalvást, illetve, hogy a csend vagy ellenkezőleg, a legapróbb zajok is fokozottan érzékelhetővé válnak.

Az esti rutin egyes elemei – például a fogmosás vagy a fürdés – szintén stresszforrást jelenthetnek. Ezek az ingerek felzaklathatják az idegrendszert, és megnehezíthetik az átmenetet az aktív állapotból a pihenésbe. Emellett a szorongás is jelentős szerepet játszhat, legyen szó a jövőbeli eseményektől való félelemről, a nap során történtek utólagos átgondolásáról, vagy akár a sötétől és a rémálmoktól való félelemről.

²¹ Preferencia: valaminek vagy valakinek az előnyben részesítését jelenti más lehetőségekkel szemben.

²² https://gyerekszoba.hu/gyerek/hyperlexiat-tul-koran-tanul-olvasni/#google_vignette

²³ Érzékszervekhez kapcsolódó (látás, hallás, ízlelés, szaglás, tapintás) idegrendszeri folyamatok.



A neurodivergens személyek 80%-a küzd valamilyen alvási nehézséggel²⁴

Az alvásminőség javításában segítséget jelenthet a lefekvés előtti stimulánsok kerülése, a rendszeres és kiszámítható esti rutin kialakítása, a képernyők használatának csökkentése, valamint a környezet szenzoros szempontból való optimalizálása, például fényzáró függönyök alkalmazásával.

2. ADHD

Az autizmus gyakran társul betegségekkel vagy más idegrendszeri rendellenességekkel, mint például szorongásos zavarokkal vagy ADHD-val. Az ADHD a figyelemhiányos hiperaktivitás-zavar angol nevének (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) rövidítése, egy idegrendszeri fejlődési zavar, melyet figyelemzavar, hiperaktivitás, impulzuskontroll problémák és feledékenység jellemez.



Az ADHD gyakori az autistáknál²⁵

²⁴ https://www.mokaeszen.hu/neurodivergens_alvas_autizmus_adhd_alvasi_tippek?srs-ltid=AfmBOor0yAGGJgtNnSUK_BJdgJJ4wFON3VoL8IowhaLlu-1471xReVMK

²⁵ <https://www.eclecticblue.org.uk/a-letter-to-me-adhd/>

3. Az autista meltdown

A meltdown - magyarul leolvadás vagy agyi túltöltődés - egy intenzív, nem szándékos reakció, amely akkor jelentkezik, amikor az autizmussal élő személy idegrendszere túlterhelődik. A túlterhelést kiválthatják szenzoros ingerek – például erős hangok, fények, szagok, érintések vagy zsúfolt környezet –, valamint érzelmi stresszhelyzetek, mint a szorongás, a hirtelen változások vagy a tartós feszültség. Ilyenkor az agy átmenetileg nem képes megfelelően feldolgozni a beérkező ingereket, ami kontrollálhatatlan reakciókhoz vezethet.

Az állapot egyik fő jellemzője az úgynevezett agyi túltöltődés, amikor túl sok inger éri az agyat, amely már nem képes azokat feldolgozni. Ez az állapot hasonlítható egy lemerült akkumulátorhoz: az idegrendszer kimerül, és átmenetileg nem tudja ellátni szabályozó funkcióit. Ennek következtében az érintett elveszítheti a kontrollt cselekedetei és szavai felett, sőt előfordulhat, hogy később csak részben vagy egyáltalán nem emlékszik vissza a történetekre.



Autista „meltdown” (leolvadás)²⁶

A meltdown kiváltó okai – úgynevezett triggerai – lehetnek külső tényezők, mint a zaj, a fény vagy a tömeg, illetve belső tényezők, például fáradtság, éhség vagy szorongás. Egy ilyen állapot kezelése során a legfontosabb a biztonságos környezet megteremtése, az érintett megnyugvásának kivárása, valamint a kiváltó okok későbbi azonosítása, hogy a jövőben megelőzhető legyenek a hasonló helyzetek.

Különbséget kell tenni a meltdown és a hiszti között. Míg a hiszti célzott, tudatos viselkedés, amelynek során az egyén valamit el szeretne érni, addig a meltdown egy olyan idegrendszeri állapot, amely mögött nincs szándék vagy manipuláció és az autista reakciói kizárólag a túlterhelés következménye.

²⁶ <https://termeszeti.hu/mi-az-az-autista-meltdown-leolvadas-amikor-a-vilag-tul-sok-lesz/>

4. Kommunikációs nehézségek – szelektív mutizmus

A szelektív mutizmus és az autizmus különálló, de néha átfedésben lévő állapotok. A szelektív mutizmus egy kommunikációs zavar, lényegében a szorongás egy fajtája, amelyben a személy képes beszélni, de bizonyos helyzetekben (pl. óvodában, iskolában, idegenek előtt) nem szólal meg, miközben otthon vagy ismerős környezetben teljesen normálisan kommunikál. Autizmus esetében azért nem szólal meg az illető, mert fél, szorong, emiatt „lefagy” és képtelenné válik a beszédre. Többféle módon lehet ezen segíteni, az egyik leghatékonyabb módszer a szókétyák használata. Ezekre a kétyákra rövid szavak, mondatok kerülhetnek, amelyekre adott helyzetben, személyre szabottan szükség lehet. Ezeket a kétyákat hordja mindig magánál és legyenek mindig elérhető helyen. Lehetnek a szókétyák a legegyszerűbbek:

- igen, nem, kérem, segítség, szorongok.

Esetenként még szerencsésebb, ha némi magyarázatot is adunk, mint például:

- szelektív mutizmusom van, így bizonyos helyzetekben képtelen vagyok beszélni,
- nem tudok beszélni, kétyákkal kommunikálok,
- kérem ne érjen most hozzám,
- kérem ne szóljon hozzám,
- segítségre van szükségem, xy-t hívja fel nekem kérem.

Jó az is, ha ezeken a kétyákon fel van tüntetve az érintett neve, diagnózisa, valamint néhány felnőtt telefonszáma, akik vészhelyzetben hívhatók (szülő, más rokon, orvos).

Itt említem meg az Angliából indult kezdeményezést, ami a „Rejtett fogyatékosági napraforgó” elnevezést kapta. Bár Magyarországon még nem annyira ismert (a Liszt Ferenc repülőtérén kapható), Európa számos országában elérhetőek a zöld, napraforgó mintás nyakpántok, de létezik már napraforgós szájmaszk, karszalag és kitűző is. A kezdeményezés célja, hogy a különböző, zsúfolt helyszínek (repülőterek, vasútállomások, áruházak, egészségügyi intézmények) személyzete részére diszkrétan jelezze, hogy viselője valamilyen rejtett fogyatékosággal él. A rejtett fogyatékoság ránézésre nem feltétlenül nyilvánvaló, mert nincsenek egyértelmű külső jelei. A napraforgó viselése nem biztosít semmiféle extra előnyt, csupán a figyelemfelhívást segíti. Hangsúlyozom, ez nem minden autistára igaz, csak azokra, akiknél szelektív mutizmus is jelen van.



Rejtett fogyatékosági napraforgós nyakpánt²⁷

5. Maszkolás

Minden autizmussal élő embernek megvannak az egyéni erősségei és gyengeségei, csak úgy, mint mindenki másnak. Ezeket a különbségeket azonban a társadalom legtöbb tagja rendszerint nem nézi jó szemmel, még akkor sem, ha teljesen ártalmatlanok. Ami eltérő, más, az gyanús, ijesztő, félelmet keltő, különösen azok számára, akik nem túl nyitottak, hanem inkább megrögzötten ragaszkodnak a saját elképzeléseikhez és a korábban tanult sémákhoz, ezért aztán jóval több előítélettel is rendelkeznek, mint mások. Ami az autizmust illeti, az emberek többsége tájékozatlan az elmúlt 10-15 évben elkezdődött szemléletváltást illetően, hisz az azt megelőző évtizedekben uralkodó felfogás (pl. a betegségközpontú szemlélet, a szülőhibáztató elmélet és nagyon sok, mára már elavulttá vált hiedelem) még nem tűnt el a köztudatból.

Az autisták – és más, megszokottól eltérő emberek – emiatt maszkolnak, ami azt jelenti, hogy tudatosan vagy öntudatlanul próbálják elrejtetni azokat a tulajdonságaikat, amelyek arra következtetnek, hogy különböznek az átlagtól. Ez nem más, mint egy folyamatosan zajló túlélési stratégia – az egyén így próbál megfelelni az elvárt normáknak, így próbál olyan képet kialakítani magáról, amellyel nem lóg ki a sorból, ezzel próbálja elkerülni a címkézést vagy a bírálatokat. A maszkolás sokféleképpen megnyilvánulhat. Mások társas viselkedésének vagy érzelmi reakcióinak utánzása, szemkontaktus megijátszása vagy erőltetése, speciális érdeklődési terület eltitkolása, szenzoros érzékenység elrejtése, saját igények elhallgatása, mert az egyén hozzászokott ahhoz, hogy azokat nem veszik figyelembe, érzelmi leterheltség elrejtése. A maszkolás nem köthető nemekhez, de valószínűleg az autizmussal diagnosztizált lányok és nők száma azért is kevesebb, mert ők a szocializáció²⁸ során jobban megtanulják elrejtetni az autisztikus jegyeiket, azaz jobban maszkolnak.

²⁷ <https://vitafutura.hu/rejtett-fogyatekossagi-napraforgo/>

²⁸ A szocializáció egész életen át tartó folyamat, amely során az egyén megtanulja és elsajátítja egy adott társadalom, kultúra normáit, értékeit, viselkedési mintáit, és így képessé válik annak építő tagjává válni



A frusztrációt²⁹ a lányok, nők hatékonyan nyomják el magukban társas közegben³⁰

Itt jegyezném meg, hogy az is hátráltatja a lányoknál a korai felismerést, hogy az autizmus ma használatos diagnosztikai eszközeit alapvetően fehér bőrű, jó társadalmi-gazdasági helyzetben élő fiúkra fejlesztették ki. Az autizmus diagnosztikájában leginkább a külső jelekre koncentrálnak, nem a belső tünetekre.

Az életkor sem meghatározó. Gyerekeknél és felnőtteknél egyaránt megfigyelhető a maszkolás. Talán sokan úgy gondolják, hogy a maszkolás az érintetteknek is a lehető legjobb megoldás, mert így könnyebb dolguk van a társadalomban. Sajnos azonban az állandó szerepjátszás hosszú távon rendkívül negatív következményekkel jár. Jellemzően állandósul a fáradtság, gyakori a kiegészítés, a saját identitás³¹ elutasítása, az alacsony önértékelés, illetve az eltitkolás következményeként az autista személyeknél gyakori a késői diagnózis vagy a diagnózis teljes hiánya. Emiatt nem kapja meg a számára szükséges támogatást sem. Idővel kialakulnak különböző mentális betegségek, mint például szorongásos problémák vagy depresszió és emiatt tévesen diagnosztizálják őket, hatástalan kezeléssel párosulva.

A maszkolás elhagyása akkor lehetséges, ha az érintett biztonságban érzi magát a környezetében, vagy kiépít annyi önbizalmat, hogy nem törődik azzal, ki mit szól – ez utóbbihoz azonban nagyon hosszú és nehéz út vezet. A biztonságos környezet létrejöttéhez pedig szintén sok feltételnek kellene teljesülnie: a szűkebb környezet nyitottsága és elfogadása, inkluzív³² iskolák, autistabarát munkahelyek, és rengeteg informálás, hogy az autizmus ne úgy legyen jelen a köztudatban, mint valami betegség, veszély vagy megmagyarázhatatlan furcsaság, amitől tartani kell, vagy amit el kell rejteni, hanem mint ami valójában, egy eltérő képességprofil, az emberi agyműködés egyik variációja. A maszkolás elhagyása nem egyik napról a másikra

²⁹ A frusztráció egy olyan negatív pszichológiai állapot, amelyet a célok elérésének megghiúsulása, vágyak akadályoztatása vagy hiábavalóság érzése vált ki.

³⁰ <https://skatulya.hu/autizmus/a-jokislanytol-a-bajkeverokig-hogyan-maszkoljak-az-autizmust-a-gyerekek>

³¹ önazonosság

³² befogadó

történik, ez egy hosszú folyamat, általában csak részleges eredménnyel. Ha valaki egész életében szerepet játszott, nem könnyű ebből a szerepből kilépni.

6. Taktilis³³ érzékelés zavarai

Autizmussal élő embereknel gyakran megfigyelhetők érzékszervi sajátosságok, amelyek az érintéshez való viszonyt is befolyásolják. Az idegrendszer eltérő működése miatt egyesek számára a testi közelség, az ölelés vagy akár egy váratlan érintés is túl intenzív, kellemetlen, sőt taszító élmény lehet. A diagnosztikai leírások szerint az autizmus spektrumzavarra jellemző lehet az érintésre adott fokozott (hiperreaktív) vagy éppen csökkent reakció, ami magyarázatot adhat arra, miért él meg valaki bizonyos testi helyzeteket nehéznek vagy zavarónak.

3.3 ERŐSSÉGEK

Az ASD-vel élők mintegy ötöde átlagon felüli képességekkel rendelkezik. Bár a közvélemény gyakran az Asperger-szindrómákat tekinti zseniknek, valójában az autizmus bármely formájában előfordulhat kiemelkedő tehetség egy-egy szűkebb területen.

Az Asperger-szindrómára jellemző, hogy az érintettek nyelvi fejlődése nem késik, és sokszor erősebb kognitív³⁴ készségekkel rendelkeznek, míg más autizmusformákban előfordulhat értelmi vagy nyelvi elmaradás is — mindez azonban nem zárja ki, hogy mindkét csoportban megjelenjenek rendkívüli adottságok.

Az ASD-vel élő személyek gyakran kiválóan tudnak a részletekre összpontosítani, hatékonyan tanulnak, és hosszú időn át pontosan felidézik a megszerzett ismereteket. Sokunk különösen jól dolgozza fel a vizuális vagy hallási úton érkező információkat, ami hozzájárulhat ahhoz, hogy matematikában, természettudományokban, zenében vagy művészeti területeken kimagasló teljesítményt érjenek el. Egyedi viselkedésmintáink sok esetben előnyt jelentenek, és ezek az adottságok sajátos módon tovább erősödhetnek.

Az autista idegrendszer egyik jellegzetessége, hogy nehezebben szokik hozzá a folyamatos ingerekhez, mint például egy állandó háttérzajhoz, amely így tartósan zavaró maradhat. Ugyanez a sajátosság azonban azt is eredményezi, hogy az ismétlődő vagy monoton helyzeteket nem érzik unalmasnak; számukra ugyanaz a tevékenység vagy élmény újra és újra valódi örömforrást jelenthet.

Érdekességgéppen kikerestem néhány világszerte ismert híres embert, akik autizmusukból fakadó nehézségeiket leküzdve teljes értékű életet képesek élni: Daryl Hannah színésznő,

³³ Tapintással kapcsolatos; elsősorban a bőrünkkel felfogható ingerekre (nyomás, hőmérséklet, textúra) utal.

³⁴ megismerő, gondolkodással, tudással kapcsolatos

Sir Anthony Hopkins színész, Susan Boyle énekes, Eminem rapper, Tim Burton filmrendező, Bill Gates üzletember, Elon Musk vállalkozó, Dr. Temple Grandin pszichológus és utólagos feltételezések szerint Albert Einstein, Isaac Newton, Alfred Hitchcock, Steve Jobs is autizmus spektrumzavarral éltek.

4. DIAGNÓZIS ÉS FELISMERÉS

Ez a spektrumzavar a neurobiológiai pervazív³⁵ fejlődési zavarok egyik kategóriája, amelynek a BNO-10 kódja a mentális és viselkedészavarok főcsoporton belül az F84 kategóriába van sorolva.

Bár nem betegség, az autizmusnak azért van BNO-kódja, mert a BNO-rendszer (Betegségek Nemzetközi Osztályozása) nem kizárólag a gyógyítható betegségeket tartalmazza, hanem minden olyan állapotot, amely orvosi, pszichológiai vagy fejlesztő támogatást igényelhet. A kód segít abban, hogy a szakemberek (orvosok, pszichológusok, gyógypedagógusok) világszerte ugyanazt értsék egy-egy állapot alatt. A kód alapján tudják meghatározni, milyen típusú fejlesztő terápiák (például logopédia, szociális készségfejlesztés) segíthetik az adott személy életminőségét.

Fontos megjegyezni, hogy a korábbi orvosi megközelítés (BNO-10) éles határvonalat húzott az autizmus különböző típusai között. A tudomány mai állása szerint azonban ezek az éles határok nem tarthatók, mert az autizmus egy egységes spektrum. Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) új rendszere, a BNO-11 már nem használja például az Asperger-szindróma elnevezést külön diagnózisként.

Bár az új rendszer (BNO-11) már érvényben van, Magyarországon az adminisztráció és a támogatási rendszerekben (például az SNI-státusz vagy emelt családi pótlék) még a régi BNO-10 kódokat használják a lassabb átállás miatt.

4.1 DIAGNOSZTIKAI FOLYAMAT

Az ASD megállapítása nem egyetlen orvosi vizsgálaton alapul, hanem egy összetett, több lépésből álló értékelési folyamat eredménye. A szakemberek ilyenkor megfigyelik a gyermek viselkedését, rákérdeznek a társas kapcsolatok, a kommunikáció és a viselkedési minták alakulására, valamint felméri a hallást, a beszédet és a nyelvi készségeket. Az értékelés részeként irányított társas és kommunikációs helyzeteket is elemeznek, és a kapott eredményeket a Diagnosztikai és Statisztikai Kézikönyv 5. kiadásának (DSM-5) diagnosztikai kritériumaihoz

³⁵ mindenre kiterjedő

viszonyítják. A diagnózis felállítása rendszerint több szakember – orvosok, logopédusok és pszichológusok – együttműködésével történik, és szükség esetén genetikai vizsgálatot is javasolhatnak olyan állapotok kizárására, mint a Rett-szindróma³⁶ vagy a Fragilis X-szindróma³⁷. A pontos diagnózis alapja a gyermek fejlődéstörténetének feltérképezése, a közvetlen vizsgálat és a környezetéből származó információk összegyűjtése. A megbízható értékeléshez mindig több, egymást kiegészítő forrásból származó adat szükséges, amelyek segítik a megfelelő támogatás megtervezését.

4.2 TÉVHITEK ÉS ELAVULT DIAGNÓZISOK

Régi tévhitek az autizmusról és a mai tudományos álláspont:

Az autizmus gyógyítható betegség.

Az autizmus nem betegség, hanem idegrendszeri fejlődési sajátosság. Nem gyógyítható, de fejlesztéssel és támogatással javítható az életminőség.

Az autisták nem képesek érzelmekre.

Az autista emberek is élnek át érzelmeket, csak másképp fejezik ki őket. Az érzelmi élet ugyanolyan gazdag lehet, mint bárki másnál.

Az autizmus oka a rossz szülői nevelés (hűtőszekrény anya elmélet).

A '60-as években elterjedt „hűtőszekrény anya” elmélet mára teljesen megcáfolt. Bizonyított, hogy nincs oksági kapcsolat a szülők gyermekneveléssel kapcsolatos elvei, tettei, a családi körülmények és az autizmus kialakulása között.

Minden autista zseni vagy különleges képességekkel bír.

Az autizmus spektrum nagyon széles. Vannak kiemelkedő képességekkel rendelkező autisták, de többségünk átlagos vagy változó képességekkel él.

Csak fiúkat érint.

Mint azt már korábban írtam, az autizmus ma használatos diagnosztikai eszközeit alapvetően - fehér bőrű, jó társadalmi-gazdasági helyzetben élő - fiúkra fejlesztették ki. A diagnosztikai torzítás miatt így sokáig főleg fiúknál ismerték-ismerik fel. Ma már tudjuk, hogy lányoknál is gyakori, csak másképp nyilvánul meg, ezért sokszor rejtve marad.

Az Asperger-szindróma külön kategória.

³⁶ Egy ritka, csak lányokat érintő neurológiai fejlődési zavar.

³⁷ Az X-kromoszóma egy génjének (FMR1) ismétlődő szakaszának felszaporodása miatt kialakuló, örökletes genetikai rendellenesség, mely az értelmi elmaradást előidéző második leggyakoribb ok (a Down-szindróma után).

A DSM-5 óta az Asperger-szindróma és más korábbi kategóriák az autizmus spektrumzavar részeként értelmezhetők.

Az autizmus mindig súlyos fogyatékoság.

Az autizmus sokféle formában jelenik meg: vannak, akik önálló életet élnek, másoknak folyamatos támogatásra van szükségük.

Elavult diagnosztikai megközelítések

A kezdeti diagnosztikai rendszerek az autizmust több, egymástól elkülönülő kategóriára bontták. A DSM-5 bevezetésével ezek a különálló kategóriák megszűntek, és egységesen az autizmus spektrumzavar (ASD) részeként értelmeződnek. Ennek oka, hogy a kutatások azt mutatták, a tünetek nem különálló csoportokba rendeződnek, sokkal inkább egy folytonos spektrumot alkotnak, valamint a határok a korábbi kategóriák között gyakran mesterségesek voltak.

Régi diagnosztikai eszközök problémái

A korábbi diagnosztikai gyakorlatok gyakran a hiányokra koncentráltak: milyen készségek *nincsenek* jelen, milyen viselkedések *térnek el* a normától, milyen területeken mutat az egyén *deficitet*, vagyis hiányt.

Ez a szemlélet sokszor figyelmen kívül hagyja az autista emberek erősségeit, egyéni tanulási stílusát, adaptív³⁸ megküzdési stratégiáit.

A modern megközelítés ezzel szemben támogatásközpontú. A hangsúly ma már nem a hiányokon, hanem az egyéni támogatási szükségleteken van. Ez sokkal személyközpontúbb és pontosabb képet ad az egyénről.

Társadalmi és kulturális torzítások

A vizsgálatok erősen torzulnak a társadalmi elvárások és sztereotípiák³⁹ miatt. A diagnosztikai rendszerek hosszú időn át főként a fiúk viselkedésére és mintázataira épültek, ami részben annak köszönhető, hogy a legtöbb társadalmi intézmény történelmileg férfiközpontú. Emiatt a fiúk másságát sok helyen könnyebben elfogadják, mint a lányok eltéréseit. Tehát a fiúk gyakrabban kapnak diagnózist, mert a tüneteik jobban illeszkednek a tankönyvi leírásokhoz. Emiatt is jellemző, hogy a lányok gyakran maszkolnak, vagyis társas helyzetekben tudatosan alkalmazkodnak, így tüneteik rejtve maradnak. A modern diagnosztika igyekszik ezeket a torzításokat csökkenteni, és felismerni az autizmus sokféle megjelenési formáját.

³⁸ Az adaptív jelentése alkalmazkodó; olyasmint jelöl, ami képes változni, igazodni a külső körülményekhez, igényekhez.

³⁹ Egy csoport minden tagjára jellemzőnek vélt, általánosított tulajdonság.

Miért fontos a tévhitek tisztázása?

A tévhitek eloszlatása nem csupán elméleti kérdés, hanem közvetlen hatással van az autista emberek életminőségére.

- Segíti az elfogadást és a befogadást.

Ha a társadalom pontosabban érti az autizmust, könnyebben fogadja el az eltérő kommunikációs és viselkedési mintákat, csökken a félreértésekből fakadó konfliktus és javul az autista emberek iskolai, munkahelyi és közösségi integrációja⁴⁰. A befogadás azt is jelenti, hogy a környezet alkalmazkodik az egyén szükségleteihez.

- Csökkenti a stigmatizációt⁴¹.

A tévhitek gyakran félelemből vagy tudatlanságból erednek. Ha ezek tisztázódnak, kevesebb lesz a negatív címkézés, csökken a szégyenérzet az érintettekben és családjaikban, nő az önel fogadás és az önbizalom. A stigma csökkenése közvetlenül javítja a mentális egészséget és a társas kapcsolatokat.

- Pontosabb diagnózis és hatékonyabb támogatás válik lehetővé.

A tévhitek eloszlatása segít abban, hogy a szakemberek ne a régi, elavult minták alapján dolgozzanak, a diagnózis ne maradjon el (különösen lányoknál és felnőtteknél) és a támogatás személyre szabottabb legyen.

4.3 HOGYAN JELENIK MEG AZ AUTIZMUS LÁNYOKNÁL MÁSKÉPP?

Erősebb maszkolás.

A lányok gyakran tudatosan vagy ösztönösen utánozzák mások gesztusait, mimikáját, beszédstílusát, szerepeket vesznek fel, hogy beilleszkedjenek, elrejtik a szorongást vagy a túlterhelést. Ezért kívülről úgy tűnhet, mintha jól működnének, miközben belül óriási erőfeszítést tesznek.

A speciális érdeklődések szociálisan elfogadottabbak.

Míg a fiúknál gyakran feltűnőbbek a speciális érdeklődések (pl. vonatok, számok, technológia), a lányoknál sokszor olyan témák jelennek meg, amelyek úgymond normálisnak tűnnek: lovak, állatok, könyvek, fantáziavilágok, rajzolás, kreatív hobbik, szerepjátékok. A különbség nem a témában van, hanem az intenzitásban: a lányok órákig, megszállottan tudnak foglalkozni ezekkel, de ez kívülről kevésbé tűnik autisztikusnak.

⁴⁰ beilleszkedés

⁴¹ Megbélyegetés; amikor egy személyt vagy csoportot negatív tulajdonságok (pl. betegség, fogyatékosság) miatt társadalmilag megbélyegeznek, kirekesztenek, elítélnek, és ennek következtében elveszítik társadalmi státuszukat, hátrányos megkülönböztetésben részesülnek.

Jobb verbális készségek – de nehezebb társas megértés.

Sok autista lány korán és választékosan beszél, gazdag szókincset használ, udvariasnak és érettnak tűnik. Ugyanakkor nehezen értik a társas szabályokat, nem érzik a finom iróniát, célzásokat, nehezen tartanak fenn barátságokat. A jó beszédképesség azonban elfedi a társas nehézségeket.

Csendesebb, visszahúzódnóbb viselkedés, érzelmek elrejtése.

A lányok gyakran csendben ülnek, nem kérdeznek, nem viselkednek feltűnően, inkább belül szoronganak, mintsem kifelé mutatnák. Nem mutatják, ha túlterhelődnek, csak mosolyognak és bólogatnak. Ezért a pedagógusok sokszor azt gondolják róluk, hogy csendesek, álmodozók, félénkek, nem pedig azt, hogy neurodiverzek⁴².

Túlzott alkalmazkodás és megfelelési kényszer.

Sok autista lány maximalista, fél hibázni, túlzottan alkalmazkodik, igyekszik „jó kislány” lenni. Mindig azt mondják, amit szerintük hallani szeretnének mások. Konfliktuskerülők, még akkor is, ha bántják őket. Ez a folyamatos feszültség gyakran vezet kiégéshez, szorongáshoz, depresszióhoz, evészavarokhoz.

Barátságokban szociális másolás és utánzás.

A lányok gyakran egyetlen baráthoz kötődnek erősen, de a kapcsolat egyoldalú vagy nagyon intenzív, tőle tanulják a társas viselkedést. Társaságban megfigyelik, hogyan beszélnek a többiek, és szó szerint lemásolják a hangsúlyt, mimikát, gesztusokat, de ez nem mindig tudatosan történik. Előre megtanult mondatokat használnak (Hogy vagy? Milyen volt a hétvégéd?), de nem tudják folytatni a spontán beszélgetést. Ez kívülről úgy tűnhet, mintha jól beilleszkednének, pedig valójában csak másolják a társaikat.

A túlterhelés rejtett formái.

A lányok ritkábban mutatnak látványos meltdown-t nyilvánosan. Gyakori helyette a csendes visszahúzódnás, sírás, fejfájás, hasfájás, otthoni összeomlás az iskolai nap után. Ezért sokszor azt hiszik róluk, hogy érzékenyek, nem pedig autisták.

⁴² A neurodivergens (idegrendszerileg eltérő) kifejezés olyan személyekre utal, akiknek az agya a többségtől (neurotipikusoktól) eltérően fejlődik, működik vagy dolgoz fel információkat. Nem betegséget, hanem természetes sokféleséget jelent, ideértve az autizmust, ADHD-t, diszlexiát és egyéb állapotokat.

4.4 SZÜLŐK KIHÍVÁSAI

Az autizmussal élő gyermekek szülei már a korai életévekben számos kihívással szembesülhetnek. Gyakran ők azok, akik elsőként észlelik, hogy gyermekük fejlődése eltér a megszokottól, ugyanakkor a diagnózisig vezető út sok esetben hosszú és bizonytalan, ami érzelmi-
leg is megterhelő lehet a család számára. Ezekről nagyon sokat beszélgettem édesanyámmal. „Amikor először gyanakodni kezdtem, sokszor éreztem magam tehetetlennek” – mesélte édesanyám. „Sokszor nem tudtam, hogyan reagáljak, és féltem, hogy valamit rosszul csinálok.” A diagnózis megszületése egyszerre hozott megkönnyebbülést és új kérdéseket. Bár most már tudta, mi áll a viselkedési nehézségek háttérben, sokszor aggódott a jövő miatt, és olykor önvád is jelentkezett. Fontos volt számára, hogy megértse: az autizmus kialakulásához a szülői nevelésnek semmi köze nincs.

A mindennapokban a legnagyobb kihívást az jelenti, hogy alkalmazkodni kell az én egyéni szükségleteimhez. Az érzékszervi túlérzékenység, a rutinokhoz való ragaszkodás és a melt-down-ok kezelése folyamatos odafigyelést és türelmet igényel. Édesanyám elmondása szerint „minden nap más, néha a legegyszerűbb dolgok is nagy erőfeszítést igényelnek, például a boltban vagy az iskolában a zajos környezetben.”

Ugyanakkor hangsúlyozta, hogy a megfelelő támogatás és információk nagyban segítenek: „Ha tudjuk, mire számíthatunk, és van egy kis biztonság a környezetünkben, sokkal könnyebb kezelni a helyzeteket. A gyermekem fejlődése így nemcsak gördülékenyebb lesz, hanem a mi biztonságérzetünket és önelfogadásunkat is segíti.”

Édesanyám három évvel ezelőtt gyógypedagógiát kezdett el tanulni, nem ok nélkül. „Mindig is szerettem volna jobban megérteni, miként működik a kislányom. Egy szülő számára az a legfontosabb, hogy gyermeke számára a legbiztonságosabb, legelfogadóbb és legtámogatóbb környezetet tudja biztosítani.”

Édesanyám szerint az autizmussal élő gyermekek szüleinek támogatása is alapvető fontosságú kellene, hogy legyen. Ez nemcsak a gyermek mindennapjait könnyíti meg, hanem a család érzelmi stabilitását is növeli, miközben segíti a bizalom és a biztonság érzésének kialakulását.

5. TÁRSADALMI KIHÍVÁSOK, TUDATOSSÁG ÉS ELFOGADÁS

Az autizmus megértése és elfogadása nemcsak az érintettek és családjaik számára fontos, hanem az egész társadalom számára. A mindennapi élet számos területén jelennek meg olyan kihívások, amelyek megfelelő odafigyeléssel, támogatással és nyitottsággal jelentősen enyhíthetők lennének.

Oktatási és társadalmi integráció⁴³

Az autista gyermekek számára az iskola gyakran egyszerre jelent lehetőséget és nehézséget is. A sikeres beilleszkedéshez szükség van rugalmas tanítási módszerekre, egyéni igények figyelembevételére, támogató pedagógusokra, nyugodt, kiszámítható környezetre. A társadalmi integráció akkor működik jól, ha a gyermek nemcsak helyet kap az osztályban, hanem valódi részévé válhat a közösségnek. Ehhez a környezetnek is alkalmazkodnia kell, nem csak a gyermeknek.

Szülők és családok támogatása

Az autizmus nemcsak az érintett gyermek életét alakítja, hanem az egész családot. A szülők gyakran bizonytalansággal, túlterheltséggel, információhiánnyal vagy elszigeteltséggel küzdenek. A megfelelő támogatás sokféle formát ölthet: hiteles tájékoztatás, sorstársi közösségek, szakmai tanácsadás. A családok megerősítése közvetlenül javítja a gyermek életminőségét is.

Előítéletek és megbélyegzés

Az autizmust sokáig félreértések és tévhitek vették körül, ami egyelőre napjainkban sem változott sokat. Ezek a tévhitek gyakran vezetnek megbélyegzéshez, hibás ítéletekhez, társas kirekesztéshez vagy ahhoz, hogy az érintettek nem kapnak időben segítséget. Az autizmus félreértése gyakran abból fakad, hogy az eltérő viselkedést hibaként értelmezik, holott valójában a világ érzékelésének és feldolgozásának egy sajátos módjáról van szó.

Munkaerőpiaci helyzet

Felnőttkorban az autista emberek gyakran nehezebben találnak munkát, még akkor is, ha kiváló képességekkel rendelkeznek. Ennek okai lehetnek a társas helyzetekben való bizonytalanság, a rugalmatlan munkahelyi elvárások, a munkáltatók tájékozatlansága vagy a környezet túlzott ingerei. Pedig sok autista felnőtt kiemelkedően pontos, megbízható, kitartó, és különleges figyelmet igénylő feladatokban kimagasló.

Az inklúzió⁴⁴ fontossága

Az inklúzió azt jelenti, hogy mindenki helyet kap a közösségben, és a környezet alkalmazkodik az egyéni szükségletekhez. Nem elég befogadni valakit, hanem biztosítani kell, hogy valóban

⁴³ beilleszkedés a társadalomba

⁴⁴ Befogadás, bevonás, ami egy adott közösségben minden egyén sokszínűségének elfogadását és megbecsülését jelenti, biztosítva számukra a részvételt és esélyegyenlőséget.

részt vehessen a közösség életében. Előnye, hogy erősíti a közösséget, növeli az elfogadást és segít abban, hogy az autista emberek is kibontakoztathassák képességeiket.

Társadalmi tudatosság

A tudatosság növelése azért fontos, mert segít megérteni az autizmus működését, csökkenti a félreértéseket és a félelmeket, támogatja az érintetteket és hozzájárul egy nyitottabb társadalomhoz. Minél többen értik meg, hogy az autizmus nem hiba, annál többen lesznek képesek megtalálni a helyüket ebben az egyébként is gyorsan változó világban.

6. SAJÁT TAPASZTALATAIM

Egy gyermek életét számos tényező befolyásolja: a születési körülmények, a genetikai adottságok, a családi háttér, a kötődési minták és a társadalmi közeg. Az én történetem is ezek összefonódásából alakult.

Koraszülöttként, a 36. terhességi héten, sürgősségi császármetszéssel születtem, alacsony születési súllyal. Édesanyám I. típusú diabétesze miatt születésem után leesett a vércukorszintem, de néhány hét kórházi megfigyelés után egészségesen térhettem haza. Mozgásfejlődésem gyors volt: hat hónaposan felálltam, tíz hónaposan jártam. Nem kúsztam és nem másztam, inkább „hemperegtem”. Korán kezdtem olvasni, háromévesen már hangosan olvastam a kirakatok feliratait. Imádtam a könyveket, a puzzle-t és az időjárás-jelentést. Az építőkockákat nem építeni, hanem lerombolni szerettem, a babákat szétszedtem – szüleim viccesen kórboncnokot jósoltak belőlem.

A közösségi helyzetek már kicsiként is nehézséget okoztak. A boltok zsúfoltsága, az autózás, a zajok gyakran túlterheltek. Inkább felnőttekkel beszélgettem, mint kortársaimmal. Bár volt barátnőm, összességében jobban éreztem magam egyedül. Szüleim szakemberekhez vittek, de mivel nem voltam elmaradva semmiben, sokáig nem kaptunk egyértelmű választ.

Iskoláskoromban hamar kiderült, hogy gyorsabban haladok a tananyaggal, mint az osztálytársaim. Ez egyszerre jelentett sikert és nehézséget. Egy idő után felmerült az autizmus gyanúja, majd magánúton vizsgálatra került sor, ahol Asperger-szindrómát és Hyperlexiát valószínűsítettek. Intelligenciateszten kiemelkedő eredményt értem el, de ez nem jelentette azt, hogy minden könnyű volt.

10 évesen iskolát váltottam. Az első váltás nem bizonyult jó döntésnek: hiába voltam továbbra is kitűnő tanuló, nem találtam a helyem. A zajos rendezvények, a kortárs kapcsolatok felszínessége és a negatív pedagógiai hozzáállás megterheltek. Végül visszakerültem korábbi iskolámba, ahol elfogadóbb közeg várt. Itt újra megtaláltam a helyem, versenyeken indultam, angoltól

különösen sok sikerélmény ért. Volt olyan helyzet is, amikor a jelenlegi iskolámban túlterhélődtem, és meltdown-t éltem át: sírtam, nem találtam a helyem, végül be is lázasodtam. Szerencsére volt olyan tanár, aki felismerte a helyzetet és értesítette a szüleimet. Azóta is azt tapasztalom, hogy sokan nem tudják rólam, hogy autizmussal élek, mert nem „látszik rajtam”. Gyakori reakció: „Nem is nézel ki autistának.”

Nem titkolom az állapotomat, de nem is hangoztatom. Azt szeretném, ha az emberek megértenék: néha magányra van szükségem, máskor társaságra; néha egy kis segítség elég lenne, de nekem segítséget kérni még mindig nehéz. Hiszem, hogy az érzékenyítés mindannyiunk ügye. Nemcsak a látható, hanem a láthatatlan nehézségek elfogadása is fontos.



Egyik nyaralásunk alkalmával készült fotó rólam⁴⁵

Mivel autizmussal élek, nálam ez az érintéshez való viszonyban is megmutatkozik. A párkapcsolatok még nem érdekelnek, a közeledés, testi érintkezés számomra undorító. Ez talán erős szó, de így érzem. A testi közelség bennem most inkább feszültséget kelt, nem jó érzést. Szerintem fontos, hogy elfogadják: nem mindenki vágyik ugyanarra, és nem mindenki ugyanúgy éli meg az érintést vagy a párkapcsolatot. Nekem most térre és biztonságra van szükségem, ami talán majd egyszer változik, de az is előfordulhat, hogy nem.

Nyolcadikosként már a jövőmön gondolkodom. Már pici gyerekként kutatóorvos szerettem volna lenni. Jelenleg az agykutatás érdekel leginkább. Kitűnő tanuló vagyok, angol nyelvből B2-es nyelvvizsgát szereztem, következő célom a felsőfok. A saját történetemmel nemcsak magamért szeretnék kiállni, hanem mindenkiért, aki valamilyen módon „más ritmusban, más dallamon” él.

⁴⁵ saját fotó

7. JÖVŐBELI KILÁTÁSOK

Az ENSZ határozata alapján 2008 óta az Autizmus Világnapja (április 2.) hivatalosan is elismert világnap, melynek célja, hogy az autizmussal élők emberi jogai teljeskörűen érvényesüljenek. A 2025-ös világnapon például a neurodiverzitás globális előmozdítására került a fókusz, hangsúlyozva, miként vezethetnek pozitív változáshoz a befogadó munkahelyek, egészségügyi rendszerek és oktatási intézmények.

Új diagnosztikai módszerek és kutatási irányok.

A jövő egyik legfontosabb területe az autizmus korai és pontosabb felismerése. A kutatások egyre inkább a többdimenziós diagnosztikai megközelítések⁴⁶ felé mozdulnak el, amelyek a viselkedéses megfigyeléseket biológiai és neurológiai adatokkal egészítik ki.

- A szemmozgás-követés, az arc kifejezések elemzése és a finom motoros mintázatok vizsgálata már ma is ígéretes eszközök a korai eltérések felismerésében.
- A mesterséges intelligencián alapuló elemzőprogramok képesek lehetnek olyan mintázatok azonosítására, amelyeket az emberi megfigyelő nem venne észre.
- A genetikai kutatások fejlődése hozzájárulhat ahhoz, hogy jobban megértsük az autizmus sokféleségét, így személyre szabottabb támogatási formák születhessenek.

Ezek az új módszerek nem a *kijavítás* irányába mutatnak, hanem a pontosabb megértést és a megfelelő támogatás minél korábbi biztosítását szolgálják.

Társadalmi szemléletváltás és a neurodiverzitás elfogadása.

A jövő egyik kulcsa a társadalmi hozzáállás átalakulása. A neurodiverzitás szemlélete azt hangsúlyozza, hogy az autizmus nem hiba, hanem az emberi sokféleség egyik természetes formája. A szemléletváltás több szinten is megjelenik.

- Oktatásban: Egyre több intézmény törekszik rugalmas tanulási környezet kialakítására, amely figyelembe veszi az eltérő érzékelési és tanulási igényeket.
- Munkahelyeken: A befogadó foglalkoztatási modellek előtérbe kerülése lehetővé teszi, hogy az autista emberek erősségeik mentén érvényesüljenek.
- Közösségi életben: A társadalmi érzékenyítés és a médiában megjelenő hiteles ábrázolások segítenek lebontani a tévhiteket. A szemléletváltás lényege, hogy az autista emberek ne alkalmazkodási kényszerként éljék meg a mindennapokat, hanem a környezet váljon rugalmasabbá és befogadóbbá.

⁴⁶ Többféle információt, adatot és nézőpontot kombinál (viselkedéses megfigyelések, fejlődéstörténet, pszichológiai tesztek, neurológiai és biológiai adatok).

Hídépítés: együttműködés szakemberek, családok és közösségek között.

A jövőben egyre nagyobb hangsúlyt kap a különböző szereplők közötti együttműködés. A hídépítés nem csupán metafora, hanem gyakorlati megközelítés.

- Szakemberek és családok közötti partnerség biztosítja, hogy a támogatás személyre szabott és következetes legyen.
- Oktatási intézmények és civil szervezetek együttműködése lehetővé teszi a jó gyakorlatok terjedését.
- Közösségi programok segítik a társadalmi integrációt, és csökkentik az elszigetelődést.

A hídépítés célja, hogy az autista emberek ne elszigetelt támogatási rendszerekben, hanem összekapcsolt, átlátható és együttműködő hálózatokban kapjanak segítséget.

Digitális és technológiai eszközök szerepe.

A technológiai fejlődés új lehetőségeket nyithat az autizmus támogatásában.

- Kommunikációs alkalmazások segítik a nem beszélő vagy nehezebben kommunikáló embereket abban, hogy kifejezhessék szükségleteiket.
- Virtuális valóság alapú programok biztonságos környezetet teremtenek a társas helyzetek gyakorlására.
- Okoseszközök és viselhető technológiák képesek megfigyelni a stressz-szintet vagy az érzékszervi túlterhelést, így időben jelezhetnek a felhasználónak.
- Online közösségek lehetőséget adnak az autista embereknek arra, hogy saját tempójukban és saját kommunikációs stílusukban kapcsolódjanak másokhoz.

A digitális eszközök nem helyettesítik az emberi kapcsolatokat, de olyan támogatási formákat kínálnak, amelyek korábban elképzelhetetlenek voltak.



Nincs két egyforma ember, így van ez az autizmussal élők esetében is⁴⁷

⁴⁷ <https://www.facebook.com/photo/?fbid=452530257106531&set=a.212237941135765>

8. ÖSSZEGZÉS

„Everyone accepts autism until an autistic person does an autistic thing.”⁴⁸

(autista közösségi mondás)

Dolgozatomban az autizmus spektrumzavart igyekeztem több szempontból, közérthető és hiteles módon bemutatni.

Ismertettem az autizmus kialakulásával kapcsolatos jelenlegi tudományos álláspontokat, hangsúlyozva, hogy nem beszélhetünk egyetlen kiváltó okról, hanem genetikai és környezeti tényezők összetett kombinációjáról. Kitértem a leggyakrabban említett lehetséges kockázati tényezőkre, ugyanakkor fontosnak tartottam azt is kiemelni, hogy ezek nem ok-okozati összefüggések, hanem kutatás alatt álló feltételezések.

A tünetek és jellemzők ismertetésénél hangsúlyt fektettem arra, hogy az autizmus spektrumjellegű állapot, ezért nem létezik „tipikus autista”. Az egyes jellemzők különböző kombinációban és eltérő erősséggel jelenhetnek meg, és az érintettek támogatási igénye is nagyon különböző lehet. Külön figyelmet szenteltem az olyan kevésbé ismert jelenségeknek, mint a meltdown, a szelektív mutizmus vagy a maszkolás, amelyek jelentősen befolyásolhatják az autizmussal élők mindennapjait, mégis gyakran félreértések övezik őket.

A dolgozatban foglalkoztam a diagnózis nehézségeivel is, különösen a lányok esetében, ahol az autizmus gyakran rejtve marad a társadalmi elvárásokhoz való alkalmazkodás és a maszkolás miatt. Ez is rávilágít arra, mennyire fontos a korszerű szemlélet, a megfelelő tájékoztatás és az elfogadó környezet.

Úgy gondolom, hogy az autizmus megértése nemcsak az érintettek és családjaik számára fontos, hanem a társadalom egésze számára is. A tudatosság növelése, az előítéletek csökkentése és az elfogadás erősítése hozzájárulhat ahhoz, hogy az autizmussal élő emberek képességeikhez mértelen teljesebb, kiegyensúlyozottabb életet élhessenek. Mivel személyesen is érintett vagyok a témában, a dolgozat megírása számomra nemcsak kutatómunka volt, hanem egyfajta megértési folyamat is. A dolgozat elkészítése során ezért volt különösen fontos számomra, hogy az autizmust hitelesen, árnyaltan és előítéletektől mentesen mutassam be. Remélem, hogy a dolgozatom segít abban, hogy mindazok, akik elolvassák, empátikusabban és nyitottabban tekintsenek az autizmus spektrum sokszínű világára.

Köszönöm, hogy megtiszteltek figyelmükkel!

⁴⁸ Mindenki elfogadja az autizmust addig, míg egy autista nem tesz egy autista dolgot.

FELHASZNÁLT IRODALOM

Elektronikus források:

<https://idegen-szavak.hu/defini%C3%A1l>

<https://www.britannica.com/biography/Eugen-Bleuler>

<https://marsalapitvany.hu/az-autizmus-rovid-tortenete-kicsit-maskepp/>

<https://www.healways.hu/autizmus>

<https://aosz.hu/az-autizmusrol/>

<https://hu.wikipedia.org/wiki/Autizmus>

<https://wikiszotar.hu/ertelmezo-szotar/Szoci%C3%A1lis>

https://idegen-szavak-szotara.hu/defini%C3%A1l-jelent%C3%A9se#google_vignette

<http://www.neuropszichiatria.hu/neuropszichiaacutetria.html>

<https://egeszsegvonal.gov.hu/egeszseg-a-z/e-e/epigenetika.html>

<https://idegen-szavak.hu/>

https://index.hu/tudomany/tortenelem/2018/04/19/aktiv_naci_volt_hans_asperger/

https://lexiq.hu/kognitiv#google_vignette

<https://www.dermatica.hu/atopias-dermatitis>

<https://egeszsegeobb.hu/autizmus-szakirodalom-fejlesztések-es-kutatási-eredmények/>

<https://termeszetih.hu/mi-az-az-autista-meltdown-leolvasas-amikor-a-vilag-tul-sok-lesz/>

<https://hdsunflower.com/>

<https://aspergerplusz.hu/2022/12/12/maszkolas/>

https://www.transformationpartners.nhs.uk/wp-content/uploads/2024/09/Autism-and-Homelessness-Survey-Report_30-Sept.pdf

https://gyerekszoba.hu/gyerek/hyperlexiat-tul-koran-tanul-olvasni/#google_vignette