

Autizmus spektrumzavar

Forrás: www.autizmus.hu

Autizmus és az autisztikus spektrum

Mi az autizmus - röviden

Az autizmus szociális, kommunikációs kognitív készségek minőségi fejlődési zavara, amely az egész életen át tartó fogyatékos állapotot eredményezhet. Ez lehet igen súlyos, járulékos fogyatékoságokkal halmazott sérülés, illetve többé-kevésbé kompenzált (ritkán jól kompenzált) állapot. A súlyosan érintettek egész életen át teljes ellátásra, a jó képességűek egyénileg változó támogatásra szorulnak. Különböző formáit egységes kórképként, egyénileg változó támogatásra szorulnak. Különböző formáit egységes kórképként, 'autisztikus spektrumzavarként', illetve 'pervazív fejlődési zavarok' csoportjaként definiálja a modern szakirodalom. Genetikusan erősen meghatározott, a családokban halmozódik. Gyakoriságát (amelyet kezdetben 2-4 tízezreléknek gondoltak) jelenleg 0,5%-ra becsüljük a teljes populációban, de a gyakoriság látszólag (egyes szerzők szerint valóban) növekszik. A családtagokkal együtt ez a lakosság 1-1,5%-os közvetlen és közvetett érintettségét jelenti. Az állapot leírása viszonylag késői volt, emiatt az ellátás megszervezése elmarad a többi fogyatékos területektől, bár óriási fejlődésen ment át az utóbbi két évtizedben. Megfelelő speciális módszerekkel igen jó eredmények érhetők el (az egyén szintjén) a nehézségek kompenzálásában és a szociális beilleszkedésben és az eredmény jobb a korábban elkezdett kezeléseknél. Az autizmussal kapcsolatos kutatások óriási tempóban folynak az utóbbi tíz évben, de a szolgáltatások színvonala sehol sem kielégítő. Magyarországon az állam ellátási kötelezettségei különböző precizitással, de törvényileg is egyre jobban megfogalmazottak. Ezek megvalósítása a feltételek (például szakemberképzés) híján lehetetlen.

SÚLYOS ZAVAR VAGY SPECIÁLIS NEHÉZSÉG, FURCSASÁG JELLEMZŐ:

- a társas kapcsolatokban: pl. társaktól való elkülönülés vagy szokatlan közeledés, egyoldalú interakció;
- a kommunikációban (beszéd, gesztus, mimika): pl. a beszéd hiánya, a beszéd szintjéhez képest gyenge beszédhasználat, kommunikáció, vagy a nyelv szó szerinti értelmezése, furcsa tartalma, szokatlan hanghordozása;
- az érdeklődés, aktivitás és játék területén: pl. szokatlan, sztereotip, repetitív tevékenységek, hobbik;
- a gondolkodásban, a tanulásban és a mindennapi alkalmazkodásban, pl.: ragaszkodás az állandósághoz, a megszokotthoz;
- a mozgás területén: pl. repkedő kézmozgás, lábujjhegyen járás;
- az érzékelés-észlelés területén. pl. csökkent fájdalomérzés.

A gyermekek a legsúlyosabb tüneteket 2-5 éves koruk között mutatják. Közvetlen környezetükhöz való kapcsolatuk, alkalmazkodásuk ezután lényegesen javulhat, de az alapprobléma nem változik. Minden 100 típusosan autizmussal élő gyermekből kb. 5 válik

önálló felnőtté, 25-30 jelentős fejlődést mutat, de támaszt, ellenőrzést igényel, a többiek súlyosan fogyatékosak és ellátásra szorulnak.

Külföldi adatok alapján számolva 16-22 ezer autisztikus személy él Magyarországon. Az autizmus skálája a mély fogyatékoságtól az ép intellektusú ember enyhe szociális késtségzavaráig terjed. Az autizmus gyakran jár együtt értelmi, vagy egyéb fogyatékosággal. Előfordulásuk fiúknál 4-5-ször gyakoribb, mint lányoknál. A szakirodalmi források a szűken értelmezett autizmus gyakoriságát 0,05-0,15%-ra, a tágabban értelmezett autizmus gyakoriságát ma 0,25%-ra becsülik. A diagnosztizált személyek száma ismereteink, diagnosztikus módszereink javulásával növekszik.

Az autizmus fogalma

Az autizmussal élő gyermek problémájának lényege a szociális-kognitív és kommunikációs készségek fejlődésének zavara, amely a személyiség fejlődésének egészét áthatja (pervazív), és általában fogyatékos állapothoz vezet. Az autizmussal élő gyermekek csoportjába soroljuk mindazokat az autisztikus állapotban lévő, vagy korszerű kifejezéssel az autisztikus spektrum zavarba (autism spectrum disorder, ASD) tartozó gyermekeket (A gyakorlatban különböző, orvosi szempontból az ún. pervazív fejlődési zavarok [pervasive developmental disorder, PDD] közé sorolt diagnózisuk van, mint például gyermekkori autizmus, atípusos autizmus vagy Asperger-szindróma.), akikről közös szükségleteik alapján, az ellátás szempontjából, így pedagógiai szempontból is egységesen kell gondolkoznunk, mert általános értelmi képességeiktől függetlenül azonos jellegű, speciális szükségleteiket kielégítő, sajátos nevelési megközelítésre van szükségük.

Mivel nincs látható, típusos külső jele, és a probléma belátása, megértése bonyolultabb, mint a többi, klasszikus fogyatékoságé, az autizmus felismerése, leírása és a szakszerű ellátás kialakulása mindenütt igen későn indult meg. Az autizmussal kapcsolatos pszichológiai, gyógypedagógiai, orvosi és alapkutatások ma is igen nagy intenzitással folynak, és az állapot ismertsége igen alacsony szintű szakmai és laikus körökben egyaránt.

Az autizmus kutatásának ugrásszerű fellendülése az 1960-as évektől kezdődött számos kiemelkedő klinikus és kutató munkásságának eredményeként, mint például sir prof. Michael Rutter (London), prof. Eric Schopler (n. Carolina, USA), dr. Lorna Wing (London). Számos kérdésben mai felfogásunk azonos a klasszikus nézetekkel, számos kérdésben azonban élesen különbözik tőlük.

Egyértelmű, hogy az autizmus a viselkedés jellegzetes tüneteivel leírható állapot, amely különböző, agyi fejlődési és működészavart okozó organikus tényezők hatására jöhet létre. Okai között, amelyek nem teljesen tisztázottak, elsősorban genetikai és az idegrendszer károsító hatásokat, esetleg azok interakcióit feltételezik. A genetikai meghatározottság igen erős. Ezt jól mutatja például az a tény, hogy az autizmussal élő gyermekek testvérei között az átlagosnál ötször gyakoribb, 2,7% az autizmus megjelenése. Az autizmus minden értelmi szint mellett előfordulhat, és gyakran társul más fogyatékosággal, fejlődési zavarral. Ennek megfelelően a klinikai kép igen sokféle lehet, az autizmus súlyossága, az értelmi színvonal, az egyéb képességek, illetve fogyatékoságok és a gyermek személyisége függvényében.

A hagyományos felfogással szemben az autizmust nem betegségnek, nem elmebetegségnek (pszichózis) tartjuk, hanem a fejlődés olyan zavarának, amely minőségében és mennyiségében is eltér a normál fejlődéstől, és az esetek többségében fogyatékos állapothoz, típusosan igen súlyos fogyatékosághoz vezet. Ennek megfelelően orvosi értelemben nem gyógyítható.

A várható élettartamot az autizmus nem befolyásolja. Az esetleg jelentős mértékű fejlődés mellett az alapvető probléma az egész életen át fennáll, és döntő hatással van a szociális beilleszkedésre és életminőségre, a képességeknek megfelelő színvonalú életvezetés elérésére.

Ez utóbbi az önellátás, pl. a szobatisztaság kialakításától a megszerzett egyetemi diploma ritkán sikeres gyakorlati felhasználásáig terjedhet. Sajnos, a nagyon változatos korai kép alapján a prognózisban várható jelentős különbségekre nem lehet egyénenként következtetni. Némiképp támpontot adhat a gyermek tesztekkel mért intellektusa (nem az esetleges kiemelkedő szigetszerű képességek) és a beszédfejlődés tempója.

Újabb vizsgálatok szerint a PDD, illetve a tág értelemben vett autizmus nem annyira ritka állapot: a nukleáris csoport (gyermekkori autizmus, ahol a gyermekkori jelző a kezdetre, és nem arra utal, hogy ez a forma felnőttkorra elmúlik) kb. a lakosság 4 ezrelékét teszi ki, de az enyhébb, jobb értelmű vagy atípusos esetekkel együtt, tehát az egész autizmus spektrumot figyelembe véve 0,2%. A fiú-lány arány átlagosan három-négy az egyhez.

A klinikai kép sokféle lehet, a jellegzetes tünetek közül bármelyik hiányozhat, a viselkedésben megmutatkozó fő tünetek azonban, amelyek a diagnózis alapjául is szolgálnak, azonos funkció-területen jelentkeznek:

A korai kezdet jellemző

Valószínűleg típusos esetben az állapot veleszületett, de értékelhető tüneteket csak 1,5 éves kor után találunk, mert ekkor jelennének meg a normális fejlődés során az autizmusban érintett és mai módszereinkkel már vizsgálható funkciók.

Minőségi károsodás és általános elmaradás három területen:

- a) a reciprok (kölsönösséget igénylő) szociális interakciókban (a metakommunikáció, pl. szemkontaktus használata a szociális kapcsolatok szabályozásában, a kölsönösség, a kortárskapcsolatok, a vigasz, az öröm, élmények kölsönös megosztás stb.);
- b) a kommunikációban (beszéd kialakulása, a kialakult beszéd funkcionális használat, pl. társalgás fenntartására, illetve nem beszélő gyermeknél kompenzációra való törekvés más eszközökkel, a beszéd metakommunikatív oldala, mint ritmus, hangsúly, intonáció stb.) és a játékban (változatos és spontán szerep-, illetve imitativ játék); valamint
- c) a rugalmas viselkedés-szervezés területén (pl. sztereotip, repetitív, (azonosan vagy azonos jelleggel ismétlődő), illetve azonossághoz való ragaszkodást tükröző tünetek). A tünetek 3-5 éves korban, tehát az óvodáskorban a legtipusosabbak, illetve legsúlyosabbak. Kisgyermekkorban a beszéd fejlődésének zavara (olykor visszafejlődés), magány szeretete, szűk körű érdeklődés, amely ebben a korban főleg a tárgyak fizikai jellegzetességeire vagy azonos aktivitásra irányul, a szimbolikus játék hiánya, sztereotip mozgásos tünetek (pl. kezek

röpködő mozdulata, bizarr tartások, grimaszok, lábujjhegyen járás), illetve a szenzoros viselkedés furcsaságai (pl. szagolgatás, vizuális ingerek keresése) a jellemzőek. Egyre nyilvánvalóbb a szociális kapcsolatteremtés és a kommunikáció alapvető fogyatékosága (nem teremt vagy kezdeményez kapcsolatot, a szülőkkel is csak szükségletei kielégítésére, a társakat figyelmen kívül hagyhatja, átgázol rajtuk, fél tőlük, agresszív, idegenekkel gátlástalanul elfogadó vagy kedves, a veszélyeket nem ismeri fel, stb.). A környező világ megismerésének zavara, a kommunikáció lehetetlenségét is okozhatja a jellegzetes ragaszkodást az azonossághoz, a ritkább kóros fokú leválaszthatatlanságot az anyáról, a frusztráció és félelem kapcsán jelentkező düh- és szorongási rohamokat, pl. nyilvános helyen, vásárlás közben, közlekedés során, várakozáskor. Jobb értelmű gyermekeknél a szűk körű, sztereotip érdeklődés már nem szenzoros ingerekre irányul, hanem szociális tartalommal nem bíró, vagy funkcionális értelmétől elvonatkoztatott témákra, érdeklődési körökre: pl. térképek, közlekedés, járművek, országok és fővárosok, lakcímek, és gyakori a zene szeretet. A tünetekből egy-egy gyermeknél nem találjuk meg az összeset, és súlyosságuk is igen változó lehet. A régebben abszolút diagnosztikus kritériumként értékelt szemkontaktus-hiány például csak a legsúlyosabb autizmussal élőknel fordul elő. (A jellemző tünet a szemkontaktus gyenge, a szociális funkció szempontjából fogyatékos használata, pl. bámulás). A diagnózis a gyakorlatban a lehetséges 18 hónapos kornál általában jóval később születik meg, az ellátó rendszer és a szakemberképzés hiányosságai miatt. Az iskoláskorig vagy még tovább kezeletlenül maradt fejlődési zavar és deviancia gyógyító és fejlesztő célú ellátása a növekvő korral egyre nehezebbé válik, bár a nevelhetőség, taníthatóság időszaka az autizmussal élő fiatalok esetében benyúlik a felnőttkorba, így sohasem túl késő a fejlesztést elkezdeni.