

A SZERETHETŐ AUTIZMUS

Mentortanár:
Keresztesné Földes Anita

Szerző:
Molnár Dorka
Kaposvári Munkácsy Mihály Gimnázium,
7.a osztály

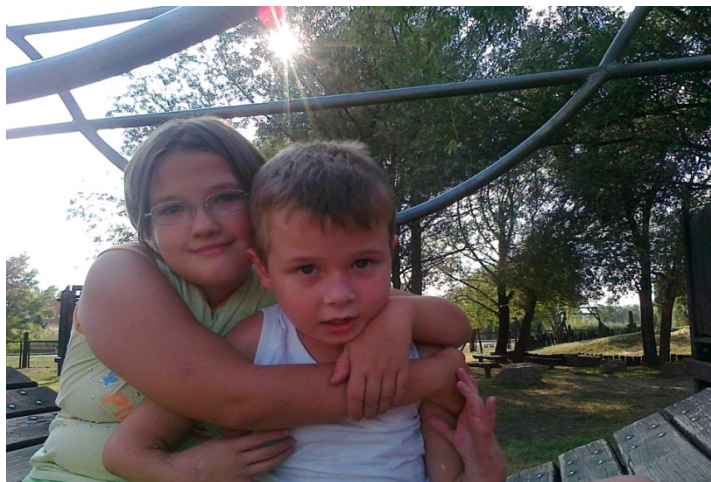
ABSTRACT

Három éves koromban megváltozott a családom. Testvérem született. Látszólag ugyanolyan volt, mint a többi kisgyerek, ám valahogy mégis más. Hisztis, folyton ordító, beszélni nem akaró, csökönyös, rendetlen.

Hat évvel ezelőtt végre megtudtuk, hogy nem rossz ő, csupán autista. Azóta még jobban szeretem.

Dolgozatommal szerettem volna minél többet megtudni az autizmusról. Érdekelt, hogy mitől alakul ki, milyen típusai vannak. Törekedtem rá, hogy a nevelési lehetőségekről, és az autistákhoz való helyes viszonyulási módról, saját tapasztalataimról is szóljak. Kíváncsi voltam, milyen életlehetőségeik lehetnek, s hogy vannak-e híressé vált autisták.

Az autizmussal élőkhez mindenki máshogy viszonyul. Aki már tapasztalta, milyen egy fogyatékoszt nevelni, segítő kezét nyújtja feléjük. Aki csak elmegy mellettük, megveti őket. Fejleszteni csak szeretettel és türelemmel lehet, miközben tudjuk, ez a betegség gyógyíthatatlan. Egy autizmussal élő, akárhány éves is, hatalmas szeretet tud adni nekünk, és feledhetetlen élményekkel ajándékozhat meg minket.



1.Bevezetés:

Kistestvéremnek, Ádámnak négy éves korában diagnosztizálták az autizmusát. Most tíz éves. Szerettem volna többet megtudni erről a betegségről, ezért választottam dolgozatom témájául.

A Földön több autizmussal élő felnőtt és gyerek van, mint azt bárki hinné. Legtöbb esetben a hétköznapi ember fogyatékosnak véli őket, és meg sem akarja érteni a betegségüket.

E dolgozattal kettős célom van. Amellett, hogy szeretném a tudásomat bővíteni, igyekszem - az elsajátított ismereteimet a tapasztalataimmal kiegészítve - az autizmust szerethető betegségként bemutatni. Szeretnék segíteni a hétköznapi embereknek megérteni azt, hogy miért viselkednek látszólag furcsán az autisták, mi idézi elő a betegséget, hogyan kell bánni egy autista emberrel.

2.Módszer:

Az autizmus a családukban nem tabu téma. Nyíltan, őszintén beszélnek szüleim róla. Talán az ő hatásukra már a dolgozat megírása előtt számos könyvet olvastam. A témához legközelebb a *Az autizmussal önmagamba zárva* (2005) című könyv hozott, melynek írója, *Seth F. Henriett (1. számú melléklet)* maga is autista. A könyvben szokásait, tapasztalatait, emlékeit mind leírja, emellett tanácsokkal látja el az olvasót, hogy viselkedjen, illetve hogy ne viselkedjen egy felnőtt, illetve gyermek autistával. Ráadásul a könyvben megtekinthetők tulajdon rajzai, melyek általában nem jelentenek, nem ábrázolnak semmi konkrétat, mégis zseniálisak. E könyv olvasása során értettem meg az autizmus lényegét, és ez segített abban, hogy megértem és elfogadjam az öcsémet.

A könyvtárból sok könyvet vettem ki, egy részük az autizmus betegségének kialakulásáról, mások az autista gyerekek neveléséről szóltak.

Az anyukám nagyon tájékozott a témában, így a visszaemlékezései mellett az általa olvasott ismeretekkel is kiegészítettem a dolgozatom. Emellett közösen tanulmányoztuk testvérem kórházi zárójelentését is.

Az internetes keresőprogramokon keresztül is böngésztem. Kíváncsi voltam rá, hogy vannak-e olyan autisták, akik sikeressé, a társadalom által megbecsültté váltak. Szerettem volna megtudni, hányan vannak hazánkban az autizmusban szenvedő emberek, illetve milyen szervezetek segítik az autista gyermeket nevelő családokat.

Az olvasmányélményeim alapján összeállítottam egy logikai vázlatot. A kidolgozás során használtam az elemzés, az összehasonlítás, a lényegkiemelés módszerét és számos egyéni élményt is beleszőttem.

3.Eredmény

3.1. Mi az az autizmus?

Az autizmus olyan állapot, amely egyes gyermekeket születésüktől vagy csecsemőkoruktól fogva megfoszt attól a képességüktől, hogy normális társas kapcsolatokat alakítsanak ki, és elsajátítsák a normális kommunikációs képességeket. Ennek következtében a gyermek elszigetelődhet az emberektől, és ismétlődő, rögeszmés jellegű tevékenységekben merülhet el, érdeklődése pedig beszűkül. (Cohen-Bolton, 2000)

3.2.Kialakulása

Harminc évvel ezelőtt úgy vélték, az autizmus a nem megfelelő szülői bánásmód következménye. Az újabb orvosi adatok valószínűsítik, hogy az autizmus okai biológiaiak, és azt is világossá tették, hogy a szülőknek nincs okuk önmagukat vádolni.

Az eddig felmerült lehetséges biológiai okok között ott találjuk a genetikai tényezőket, vírusfertőzéseket, terhességi és szülési komplikációkat. Az autizmus gyakran társul más neurológiai tünetekkel, értelmi fogyatékossgal és bizonyos betegségekkel (például epilepsziával). Ezek az okok nem minden autizmussal élő gyermek esetében lelhetőek fel, nincs olyan meghatározott betegség vagy genetikai rendellenesség ami egyértelmően az autizmus okozójának tekinthető. Ezért hát további kutatások szükségesek. (3.számú melléklet) (Cohen-Bolton, 2000)

Mint mondtam, testvéremet 4 éves korában diagnosztizálták. Középsúlyos autista.

3.3.Az autizmus típusai

- *Asperger-szindróma*

Az Asperger-szindróma egy neurobiológiai pervazív fejlődési zavar. Az autizmus enyhébb formája. Az aspergeresek képesek önmagukról gondoskodni. Van olyan Asperger-szindrómás ember, aki úgy nő fel, hogy nem is tudja magáról, és más se tudja. Az aspergeresek az autistákhoz hasonlóan nem tudnak kapcsolatot kezdeményezni, jobban érdekli őket a szűk körű tevékenykedés. (<http://www.kamaszpanasz.hu>)

- *Átható fejlődési zavar (PDD-NOS)*

Azon gyermekeknél, akiknél az autizmus súlyosabb, mint az Asperger-szindróma, de nem olyan súlyos, mint az autista rendellenesség, náluk PDD-NOS-t diagnosztizálnak az orvosok. Rájuk is jellemző a csökkent szociális interakció, a jobb nyelvismeret, bár későbbi életkorban alakulnak ki, és kevesebb az ismétlődő viselkedés. (<http://www.kamaszpanasz.hu>)

- *Rett-szindróma*

Ez egy olyan fejlődési rendellenesség, amely a központi idegrendszert érinti elsődlegesen, és ennek következménye minden kialakuló tünet, melyek közül legsúlyosabb a mozgásfejlődés elmaradása és az értelmi fogyatékossg. Csak lány gyermekek esetében jelentkezik. (<http://www.kamaszpanasz.hu>)

A testvéremnek F8450-es Asperger-szindrómája és gyermekkori autizmusa van. A 2009-es zárójelentésében ezeket írták:

„ 1 évesen állt fel, 16 hónaposan indult el. 4,5 évesen lett teljesen szobatiszta.

Beszéd: babaként gagyogás volt, szülőt nézte. Szavak egy évesen (baba, mama, papa...), 2-3 szavas mondatokat mondott 3 évesen. Kommunikációja ma sem áll ennél több szavas mondatokból. Kommunikációja mellőzi a kölcsönösséget, kérdés-felelek szituáció ritka. Sokszor inadekvát válaszokat ad, echolál, vagy mesébe kezd bele (Micimackó), amit többszavas mondatokban képes végigmondani.

Érzelmei felismerése: észleli, ha anya sír, de a továbbiakban nem érdeklődő. Vigasztalás részleges. Kortáskapcsolatot nem kezdeményez, a másik közeledését közömbösen fogadja, egyedül játszik inkább. Az irányítását nem, vagy nehezen tűri. Kéréseket, utasításokat csak időnként követ. Folyamatosan mozgásban van, figyelmét tartósan nem lehet lekötöni." (forrás: M.Á. 2009-es zárójelentés, Törzsszám:0900579/1)

3.4. Az autizmus lehetséges okai:

a) Terhességi és szülési komplikációk

- a szülés idején 35 évnél idősebb anya
- a szülési sorrend (az első, illetve negyedik vagy még későbbi gyermekek esetében némiképp nagyobb a kockázat)
- terhesség alatt történő gyógyszeresedés
- meconium (a gyermek első széklete) jelenléte a magzatvízben a szülés során
- vérzés a terhesség negyedik és nyolcadik hónapja között
- vércsoport-összeférhetetlenség (Rh-összeférhetetlenség) az anya és a gyermek között
(Cohen-Bolton, 2000)

b) Fertőzések:

- Rubeola (rózsahimlő)
- Cytomegalovírus (CMV)
- Herpes encephalitis

Az autizmus kialakulásához kapcsolódó elméletekről alkotott véleményem (személyes példám alapján) az előzőekkel ellenkező. A fent felsorolt lehetséges okok korántsem teljeskörűek és nem bizonyított az sem, hogy ezen okok bármelyike közvetlenül autizmushoz vezetne. A családomban ketten vagyunk gyerekek. Én voltam az elsőszülött Cytomegalovirussal születtem, mégsem lettem autista. Ádám pedig TAR szindrómával született, ez egy genetikai eredetű igen ritka fejlődési rendellenesség, ami vérzékenységekben és a karok orsócsontjainak hiányában nyilvánul meg. Ennek a betegségnek nincs ismert idegrendszeri hatása.

3.5.A hír feldolgozása

Néha a szülők saját magukat hibáztatják vagy egymást, esetleg depresszióba esnek. Ez erősen személyiségfüggő. Igazából nem a szülők véleménye a lényeg, hiszen ők általában túlesnek rajta, megrázza őket, de minden szülőnek az az első gondolata, hogy a gyermeke megállja a helyét, tudjon autizmussal együtt élni.

A diagnózist (miszerint a gyermekem autista) eltérően fogadják a szülők. Az ismeretségi körünkbe tartozó, autista gyermeket nevelő szülőkkel beszélgetve megtudtam, hogy némelyikük megkönnyebbült, mások összetörtek és volt, aki túllépett rajta, a feladatára koncentrált, de közben óriási kérdőjelek lebegtek a feje fölött.

A rokonok, akik kevesebbet látják a gyermeket, vagy a járókelők, közösségek (pl. óvoda, iskola) tagjai elsősre azt szűrik le, hogy a gyerek rosszul van nevelve, nem könnyű nekik elmagyarázni, vagy nem lehet, hogy a gyermek autista. Nem mindenki érti meg, hogy egy kisfiú, teszem azt, miért üti a fejét a padlóba, radiátorba, miért hisztizik, mikor bezár egy bolt, nem érti meg, ha azt mondjuk neki, hogy az a bolt holnap újra nyitva lesz. Nem érti.

A szüleim miután megkapták a diagnózist, édesanyám elmondása szerint, az egészséges gyerek elvesztése folyamatain ők is átmentek. Hibáztatták önmagukat, az orvosokat, a körülményeket, végiggondolták, mi történt a terhesség alatt, előtte és utána. De a választ nem találták. A diagnózis után elkezdtek keresni a fejlesztési lehetőségeket, felvették a kapcsolatot más autista gyerekek szüleivel.

3.6. Hogyan bánjunk egy autistával?

Nagyon sokat segítünk autista társainkon, ha a megfelelő módon viszonyulunk hozzájuk. Az alábbiakban összegyűjtöttem, hogy hogyan tudjuk segíteni az autista gyermeket, és miket ne kövessünk el. (*Seth F.2005*)

- A legfontosabb, hogy fogadjuk el, hogy ő ilyen, nem tud megváltozni, örökre ilyen marad.
- Szeressük!
- Használjunk tömondatokat, ha velük beszélünk! Ne beszéljünk hozzá túl sokáig.
- Viseljük el a kiabálásait, hisztijeit, zajait! Ezek többsége hallási alulingerültségből fakad. Túlingereltség esetén viszont füldugóval segítsünk rajta.
- Ne beszéljünk róla úgy, mintha nem lenne jelen!
- Ne kiabáljunk vele! Lassan, türelmesen mondjuk el neki, hogy mit szabad.

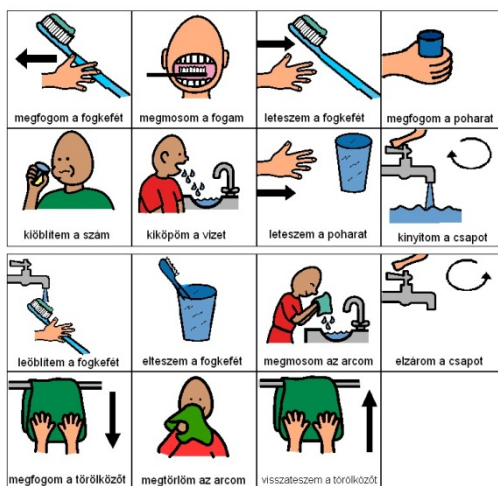
3.7. Az autista gyermekek oktatása, nevelése

Autistáknak számos *segítő szervezete* van Magyarországon. Ezek az Autizmus Alapítvány, az Autizmus Kutatócsoport és az AOSZ (Autisták Országos Szövetsége).

Az autizmusnak fokozatai vannak. Nagy különbség van egy beszélő és egy nem beszélő autista között. Leghasznosabb mindkettő típusú gyermek részére a TEACCH és a PECS program. (www.felsofokon.hu)

A TEACCH programmal (1. ábra) egy napirendet állíthatunk össze képekből, például felkelés, reggeli, vécézés, fogmosás, felöltözés, udvar, ebéd stb.

1. ábra: TEACH program (<http://tdori.blogger.hu/2013/8/page/6>)



A PECS program (2. ábra) is ehhez hasonló, azonban ezzel a programmal az autizmussal élő gyermek azt fejezheti ki, hogy mit akar. (Például ha akar egy joghurtot, az „akarok egy” feliratú kép mellé odarakja a joghurt képét.) (www.felsofokon.hu)

2. ábra: PECS program kártyája

(forrás: <http://www.felsofokon.hu/bors-krisztian-blogja/2011/05/04/a-teacch-program-es-a-pecs-kepcseres-kommunikacios-rendszer>)



A testvérem TAR szindrómával született, ezért születése óta hordozták szüleim Budapestre. Tanköteles korba jutva a Napsugár Módszertani Központ óvodájában TEACCH programmal fejlesztették kommunikációját. Ádám most a Kaposvári Bárczi Gusztáv Általános Iskola tanulója. Tíz éves, most tanulja a betűvetést és olvasást. Türelemmel és szakértelemmel fejlesztik.

3.8. Hány autista él hazánkban?

Magyarországon ma hozzávetőlegesen 100 ezer autista él, de meglepő módon mindössze 8 százaléuk rendelkezik diagnózissal. (<http://aosz.hu>) A szülők leginkább attól tartanak, hogy felnőttként nem állja majd meg gyerekek a helyét, ha már nem lesz senki, aki gyámolítsa őket.

3.7. Autizmussal élő híres emberek

Charles Darwin, biológus híres aspergeres volt. A Fajok eredete c. könyvét nagyszerű részletességgel írta, viszont a kapcsolatteremtéssel gondjai támadtak. Olyan dolgokat is észrevett, amiket más nem, láthatatlan részleteket fedezett fel. Biológiai, evolúciós megfigyeléseiben ez a képessége segítette őt.

Albert Einstein, a relativitás atyja, önmaga mondta, hogy a híres felfedezései ellenére „hiányzott a vágy”, hogy kapcsolatot teremtsen másokkal. Kevés dolog érdekelte, azokba viszont száz százalék energiát fektetett. Mint minden autista, ő is magányos volt.

Bonaparte Napóleon köztudottan félt a macskáktól, kedvelte a matematikusok, fizikusok társaságát. Gondjai voltak a beilleszkedéssel, humanistákat pedig nem tűrt meg maga mellett, mondván, hogy csak bajt hoznak. Ezen kívül embereivel előre betörette a csizmáit.

Hans Christian Andersen is autista volt. William Shakespeare összes művét kívülről megtanulta, és a saját maga által készített fabábukkal a saját bábszínházában játszotta el ezeket.

A négyszeres Oscart nyert *Rain Man (Esőember)* című film modellje, *Kim Peek* volt. Annak ellenére, hogy egy oldalon 8-10 másodpercet időzött, egy könyv 80-98 százalékát vissza tudta mondani. Ezen kívül megjegyezte az év- és irányítószámokat, és Amerika teljes úthálózatát. (4. számú melléklet)

A Kill Bill sztárja, *Daryl Hannah* szintén Asperger-szindrómás. Pályája elején derült ki róla betegsége. Nehezen kezelhető a forgatások során, így a producerek és a rendezők nem szívesen foglalkoztatják, tehetségéhez képest csekély mennyiségű szerepet osztanak rá.

2014 novemberében új divatmárka született, az *Autistic Art* néven. Tarr Hajnalka képzőművész ötlete nyomán kerültek kifutóra az autisták rajzaival díszített ruhák. A ruhákat híres színészek, Gryllus Dorka és Ónody Eszter, mutatták be. (<http://rehabportal.hu>)

4.Összegzés

Dolgozatom elkészítése során megtudtam, hogy az autizmus egy olyan betegség, melynek okait még rejtély fedi. Sok iskola és szervezet segít az autizmussal élőknek és azok családjainak szerte a világon. Több terápia és nevelési módszerrel fejlesztik a kommunikációjukat. Csak Magyarországon közel 100 ezer autista él.

Egy autista gyermekkel sok gond van, ám a legfontosabb, hogy türelemmel és szeretettel neveljük. A legtöbb autizmussal élő gyermek felnőttként képes valamennyire gondoskodni magáról, munkába tud állni. Ezek az ismeretek reményt és erőt adnak.

Bízom benne, hogy dolgozatommal nemcsak a saját tudásomat bővítettem, hanem hozzájárulok ahhoz, hogy a testvéremhez hasonlóan autizmussal küzdő emberek elfogadóbb és szeretetteljesebb világban élhessenek.

5. Irodalom

- Cohen, Simon Baron – Bolton, Patric (2000) Autizmus, Osiris Kiadó, Budapest
- Seth F., Henriett (2005) Autizmussal önmagamba zárva, Autizmus alapítvány, Bp.
- Stevens, Christopher - Stevens, Nicola (2009) Egy kisfiú, Gabo Könyvkiadó, Bp.
- Notbohm, Ellen (2009) Tíz dolog amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudnál, Geobook Hungary Kiadó, Budapest
- Moor, Julia (2009) Hogyan játsszunk és tanuljunk autista gyerekekkel? Animus Kiadó, Budapest
- Hannah, Liz (2010) Te is tudod! Hogyan foglalkozunk autizmussal élő kisgyermekkel? Geobook Kiadó, Budapest
- <http://aosz.hu/HYPERLINK> "HYPERLINK"
- <http://www.kamaszpanasz.hu/hirek/betegsegek/3303/autizmusHYPERLINK> "HYPERLINK"
- <http://www.feHYPERLINK> "http://www.felsofokon.hu/bors-krisztian-blogja/2011/05/04/a-teacch-program-es-a-pecs-kepcseres-kommunikacios-rendszer" lsofokon.hu/bors-krisztian-blogja/2011/05/04/a-teacch-program-es-a-pecs-kepcseres-kommunikacios-rendszer
- http://netpolgar.network.hu/blog/netpolgar_avagy_digitalis_irastudo_klub_hirei/elhunyt-az-igazi-esoember-akirol-dustin-hoffman-az-autista-testver-szerepet-formaltaHYPERLINK "HYPERLINK")
- <http://rehabportal.hu/kultura/autistak-rajzaival-hodit-az-uj-divatmarka#.VKm-Mx3n6PQHYPERLINK> "HYPERLINK"
- <http://tdori.blogger.hu/2013/8/page/6>

6. Melléklet

- *1. számú melléklet:* Seth F. Henriett, az Autizmussal önmagamba zárva című könyv írója

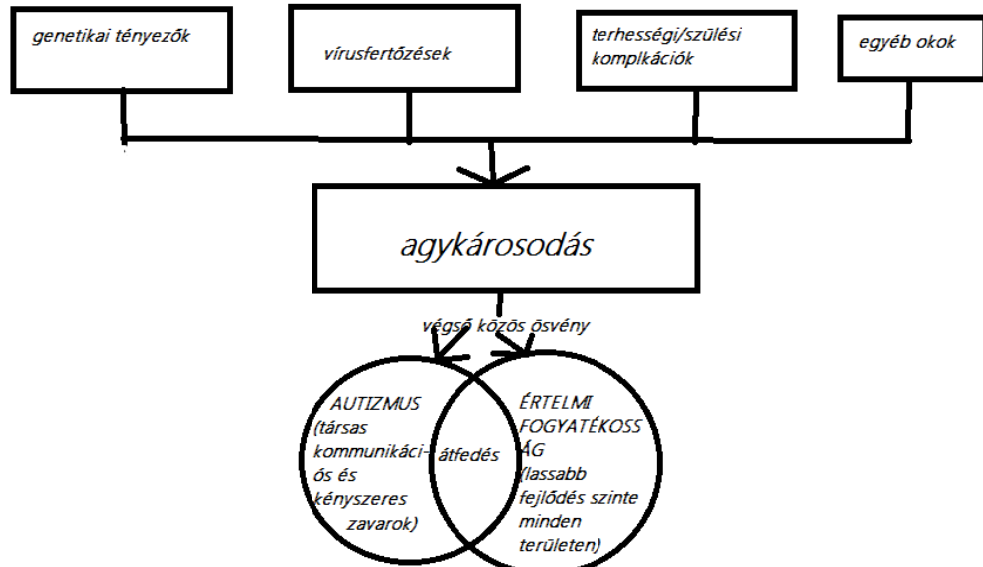


- *2. számú melléklet:* Seth F. Henriett, az Autizmussal önmagamba zárva című könyv írójának képei



3. számú melléklet: Az autizmus kialakulásának okai

(Forrás: Cohen, Simon Baron – Bolton, Patric (2000) Autizmus, Osiris Kiadó, Budapest)



4. számú melléklet: Az esőember című film egy részlete

(forrás:

http://netpolgar.network.hu/blog/netpolgar_avagy_digitalis_irastudo_klub_hirei/elhunyt-az-igazi-esoember-akirol-dustin-hoffman-az-autista-testver-szerepet-formalta)

