

Eötvös Loránd Tudományegyetem
Bölcsészettudományi Kar

Az autizmus nyelvi konceptualizációja az egészségügyi szakmai irányelvekben

Témavezető:
Kuna Ágnes
tanszékvezető egyetemi docens

Készítette:
Maronics Lilla
magyar nyelv és irodalom MA

2024.

Tartalom

1. Bevezető	1
2. Autizmus a társadalomban – történeti és szociokulturális áttekintő.....	3
2.1. Az autizmus orvostudományi leírásának története.....	3
2.2. A civil érdekvédelem hatása az autizmus tudományos modelljeire	5
3. A kutatás elméleti és módszertani háttere	7
3.1. A szociokognitív diskurzuselemzés.....	8
3.2. A kognitív szemantika és a szociokognitív terminológiaelmélet	12
4. A kutatás anyaga és módszere	15
4.1. Az elemzés módszere	15
5. Az elemzések eredménye	18
5.1. A közös tudás létrehozásának, hitelesítésének szervezése	18
5.2. Az autizmus nyelvi konceptualizációja	28
6. Konklúzió, kitekintés	33

1. Bevezető

Kutatásomban az autizmus spektrum zavarokról kiadott 2008-as egészségügyi szakmai irányelv szövegében vizsgálom az autizmusra vonatkozó tudás létrehozásának, az autizmus és az autista személyek megjelenítésének módjait a diskurzus interakciós, szociokulturális és történelmi beágyazottsága, valamint a diskurzusban fellelhető jellegzetes szakmai szemléletmódbeli eltérések mentén. A kutatás során arra keresem a választ, hogy a 2008-as irányelv szövegalkotói hogyan konceptualizálják az autizmus fogalmát, milyen konstruáló műveletekkel dolgozzák ki az autizmust és az autista személyeket jelölő szaknyelvi kifejezések szemantikai-fogalmi kapcsolatát. Vizsgálom továbbá, hogy milyen összefüggéseket fedezhetünk fel abban, ahogy a szöveg szerzői az autizmus fogalmát, az autizmusról alkotott tudást és az autista személyeket a szöveg szintjén megjelenítik.

Célom, hogy a funkcionális kognitív szemantika és a szociokognitív diskurzuselemzés szemléletmódjának és módszertani eljárásainak adaptálásával szociokognitív perspektívából tegyem megragadhatóvá azt, hogy az autizmusra vonatkozó tudás nyelv általi megjelenítésében, valamint a szakmai ismeretek létrehozásában, megosztásában és érvényesítésében alkalmazott stratégiák milyen társadalmi és tudománytörténeti folyamatok kontextusában értelmezhetőek. A kutatás hosszú távú célkitűzése egy olyan interdiszciplináris szempontokat érvényesítő elméleti és módszertani keretrendszer kidolgozása és folyamatos fejlesztése, amely a kutatás későbbi fázisaiban lehetővé teszi az autizmus szakmai diskurzusának más szövegtípusokban és kontextusokban létrehozott szövegeinek elemzését, és akár felhasználható lehet más marginalizált csoportok köré szerveződő egészségügyi szakmai diskurzusok szociokognitív keretezésű elemzéséhez. Emellett folyamatban van a 2020-as irányelv elemzése, és további terv az újonnan készülő, 2025-ben kiadandó irányelv bevonása a kutatásba.

A tanulmányban először a vizsgált nyelvészeti problémakör történelmi és szociokulturális vonatkozásait tárgyaló szakirodalmat tekintem át (2. fejezet), ezután ismertetem a kutatásban alkalmazott elemző szemléletmód elméleti és módszertani hátterét (3. fejezet). Az ezt követő részekben bemutatom az elemzés anyagát és módszerét (4. fejezet),

végül pedig összefoglalom a szövegelemzés eredményeit (5. fejezet), végezetül munkám összegzéssel és kitekintéssel zárul (6. fejezet)

2. Autizmus a társadalomban – történeti és szociokulturális áttekintő

Az autizmusról folyó nemzetközi szakmai diskurzusokban jelenleg két tudományos paradigma egymásmellettiségéről beszélhetünk, amelyek között az érdekvédelmi és a gyakorlati szakmai diskurzusokban van valamekkora diszkurzív átjárhatóság, megvalósulhat párbeszéd, ugyanakkor az intézményesített tudáslétrehozás területén nagyobb kötöttségek tapasztalhatóak a csoportok és intézmények nevében felvehető szakmai perspektívák és megjelenített tudásfajták között. Az autizmuskutatás és autizmus-ellátórendszer területén az 1940-es évek óta folyamatosan fejlődő orvopszichiátriai modell autizmuskonceptiója, fogalmi és terminológiai rendszere a meghatározó, míg egyre több autista emberek által vagy velük együttműködésben elkészített szociológiai, fogyatékoságtudományi, nyelvészeti és pszichológiai tanulmány foglalkozik az autizmussal a neurodiverzitás paradigmatis keretei között (MILTON 2020; CHEN ET AL. 2021; GULDBERG ET AL. 2021; WILLIAMS–WHARTON–JAGOE 2021). Ebben a fejezetben azt a központi kérdést járom körül, hogy hogyan formálta az autizmusról alkotott szakmai ismereteket az orvostudomány fejlődése és a fogyatékos és autista érdekvédelmi szerveződések térnyerése.

2.1. Az autizmus orvostudományi leírásának története

Az *autista* kifejezést Paul Eugen Bleuer svájci pszichiáter használta először a Német Pszichiátriai Társaság 1908. április 24-ei találkozóján tartott előadásában (KÉKES SZABÓ 2017: 10). Maga a terminus a görög *autos* 'önmaga' jelentésű szóból ered, s ekkor még a skizofrénia leírásában a külvilággal való kapcsolat beszűkülésének, az érintett személy önmagába történő visszahúzódásának jelölője volt. Önálló pszichiátriai kórképre utaló megnevezésként először Leo Kanner 1943-ban megjelentetett, viselkedésbeli, pszichológiai és fejlődési problémákkal küzdő gyerekekről szóló publikációiban bukkan fel. Kanner első esettanulmányaiban az autizmus mint *gyermekkori pszichózis*, *autizmus*, *autisztikus zavar* jelenik meg (WALTZ 2015: 50–51). Bár az autizmust az ezt követő évtizedekben döntően pszichés eredetű zavarként értelmezik, Kanner szerint „*az érzelmi kötődés veleszületett, autisztikus zavarának tiszta formájával találkozunk*” (WALTZ 2015: 56). 1944-től Hans Asperger bécsi gyermekpszichiáter korai írásaiban az *autizmus* és az *autisztikus pszichopátia*

megnevezésekkel találkozunk hasonló gyermekek leírásakor. Adam Feinstein és Uta Firth autizmuskutatók szerint a két orvos tisztában volt egymás munkásságával, s mindketten Bleuertől vették át az azóta is használt terminust (WALTZ 2015: 50–51).

Az autizmussal foglalkozó első esettanulmányok megjelenését követően az autizmus kutatói a tünetegyüttes más zavaroktól való differenciálására és leírására, a zavar okainak, hátterének feltárására, valamint a prognózis és a terápiás lehetőségek kidolgozására fókuszáltak (KÉKES SZABÓ 2017: 11). A vizsgált személyekben felismert jellegzetes viselkedésmintázat okainak és kialakulásának megértésére számos elmélet született. Az 1950-es évektől az autizmus első leírásaira is erős hatást gyakorló freudi pszichoanalitikus iskola modellje volt a legdominánsabb az autizmus szakmai diskurzusában, majd a 60-as évektől O. Ivar Lovaas munkássága nyomán a behaviorista megközelítés térhódításáról, és a két irányzat párhuzamos jelenlétéről beszélhetünk (WALTZ 2015: 89). A freudi pszichoanalitikus szemléletű munkák az autizmust pszichogén zavarként írták le, amelynek kialakulását gyakran az elhanyagoló, rideg anyai bánásmódra vezették vissza (WALTZ 2015: 71). Bár behavioristák között már akadtak olyanok, akik felvetették az autizmus veleszületettségének gondolatát, a gyermek helytelen viselkedésének megerősítéséért elsősorban a szülőket okolták (WALTZ 2015: 89), és az operáns tanítás eszköztárának adaptálásával az autista személyeknél észlelt „kóros” viselkedések leépítésére és a helyes viselkedések megerősítésére fókuszáltak (KÉKES SZABÓ 2017: 12).

1961-ben a londoni Maudsley Kórházban munkabizottság alakult a „gyermekkori skizofrénia” sajátos viselkedésmintázatának alaposabb feltérképezésére (KÉKES SZABÓ 2017: 11). A Mildred Creak vezette bizottság az autista gyermekeknél tapasztalt tünetek alapján három, a zavar által érintett területet különített el, ezek a következők: „(1) a szociális kapcsolatok kialakításának problematikája, különböző interperszonális funkciózavarokkal társulva, (2) nyelvi elmaradás és kapcsolódó megértési nehézségek, echolália, a személyes névmások felcserélésének jelenségével kísért, továbbá (3) rituálé- és kényszeres jellegű viselkedés repetitív és sztereotip játék-mintázatokkal” (KÉKES SZABÓ 2017: 11). Az 1980-as évek közepén jelentek meg az első olyan kutatási eredményekre épülő felfedezések, amelyek az autizmus lehetséges genetikai okait és a viselkedéses képe mögötti érzékszervi-észlelési és kognitív tényezőket állították előtérbe, ezzel pedig fokozatosan egyre nagyobb teret nyert

az autizmust veleszületettnek elismerő orvosi-neurológiai megközelítés. Azonban a korai pszichológiai magyarázatok és a behaviorista szemlélet napjainkig erős hatással van az autizmus társadalmi megítélésére és az autista személyekkel kapcsolatba kerülő egészségügyi szakemberek nézeteire (WALTZ 2015: 71).

Az autizmus kisebb változtatásokkal ma is érvényben lévő orvosi modellje, a diagnosztika kritériumai és módszerei az 1980-as évekre kezdtek megszilárdulni (WALTZ 2015: 123–124). Az Amerikai Pszichiátriai Társaság által kiadott *Mentális Betegségek Diagnosztikai és Statisztikai Kézikönyve* (DSM) első, 1952-es kiadásában az autizmusra még csak a *szizofrén reakció, gyermekkori forma* egy tüneteként utalnak (WALTZ 2015: 120–121). Az 1968-as megjelenésű DSM II-ben ezt a klasszifikációs elképzelést fejlesztették tovább, itt az autizmus a *gyermekkori szizofrénia* egyik *altípusaként* jelenik meg. A 70-es évektől a *gyermekkori szizofrénia* fogalmát számos kritika érte szakmai körökben, így az autizmus és a szizofrénia egészségügyi klasszifikációs összefonódása egyre inkább érvényét veszítette (WALTZ 2015: 122). 1980-ban a DSM-III-ban adaptált kritériumrendszer a Judith Gould és Lorna Wing epidemiológiai kutatásain alapuló autisztikus triász koncepciójára épült. (WALTZ 2015: 123). Ez a később nemzetközi érvényességűvé emelkedő autizmusmeghatározás a sérült területeket a következőképpen különíti el: (1) zavarok a kölcsönös társas interakció fejlődésében; (2) a verbális és a nonverbális kommunikáció zavara; (3) beszűkült érdeklődés és viselkedés. A további DSM és BNO osztályozásokban már ez az autisztikus triáson – újabban a társas interakciók szabályozását és a nyelvi-nonverbális fejlődést érintő területet összevonva autisztikus diádon – alapuló definíciós modell az irányadó (BARTHÉLÉMY–FUENTES–HOWLIN–VAN DER GAAG 2014, EGÉSZSÉGÜGYI SZAKMAI IRÁNYELV AZ AUTIZMUSRÓL/AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVAROKRÓL – 2020: 5/58).

2.2. A civil érdekvédelem hatása az autizmus tudományos modelljeire

Az 1960-as években szerveződő civil fogyatékosmozgalmak a medikális-rehabilitációs modellt elvetve a fogyatékosság társadalmi modelljének mentén fogalmazták meg törekvéseiket (WALTZ 2015: 70). Az új modell stratégiai-kommunikációs céljai között szerepelt a fogyatékosság főfogalmának megváltoztatása, ezért egy olyan narratívát

dolgoztak ki, amely szerint az akadályozottságot nem a személy individuális tulajdonságai hozzák létre, hanem a társadalmi-kulturális kontextus: azok a társadalmi-, gazdasági-, fizikai struktúrák, amelyek nem képesek a sérült személyeket a társadalom teljes értékű, alkotó tagjaiként elismerni, „hanem a legkülönbébb korlátokkal, akadályokkal, akarva és akaratlanul” kirekesztik őket (KÖNCZEI–HERNÁDI 2011:14). Mozgalmi tevékenységük jelentős eredménye volt a „semmit rólunk nélkülünk” elvének beépítése a fogyatékossgal kapcsolatos társadalmi nyilvánossággal járó diskurzusokba, amit a tudományos diskurzusokban a participatív módszerek terjedésében és a fogyatékossgal élő személyek fogyatékossgatudományi diskurzusok szövegalkotóiként, fogyatékossgai témák kutatóiként és egyéb tudományos vagy tudáslétrehozó szerepkörökben való szélesebb körű megjelenésében érhetünk tetten (MARTON–KÖNCZEI 2009: 5–7).

Nemzetközi szinten hasonló folyamatok zajlottak le az autizmus diskurzusterében is, ugyanakkor az első autizmus-érdekvédelemmel foglalkozó civil szervezetek nem az érintettek önszerveződésének eredményeként alakultak, hanem az önmagukat az ellátási rendszer elégtelensége miatt tehetetlennek érző szülői csoportokból jöttek létre (WALTZ 2015: 103). Az első ilyen, kifejezetten autista gyerekek szüleit tömörítő szervezet az 1962-ben alapított brit NAS (National Autistic Society) volt. A szülők küzdöttek az autizmust körülölgő társadalmi megbélyegzettség és kirekesztettség ellen, több és intenzívebb kutatást, anyagi forrásokat, gyakorlati segítséget, együttérzést, elérhető és hatékony rehabilitációs alternatívákat, végső soron pedig gyógymódot követeltek gyermekeik számára. (WALTZ 2015: 102–103).

A szülői csoportoktól független autista érdekvédelem és önképviselés az 1980-as évek számítógépes levelezőlistáin bontakozott ki az autista személyek egymás közötti tapasztalatmegosztásával. Az autista személyek által alakított érdekvédő csoportok kritizálták az autizmus defecitalapú orvosi modelljét, és a fogyatékossg bio-pszichoszociális modellje mentén elkezdték lefektetni az autizmus egy újfajta társadalmi és tudományos konceptualizációjának alapjait, amely szerint az autizmus nem korrigálandó fejlődési rendellenesség, hanem az ember idegrendszeri működésének egy természetes variációja (WALTZ 2015: 128–136). A kilencvenes években az autista személyek érdekvédő csoportjainak tevékenysége egyre több kutató tudományos érdeklődését keltette fel. Az

autista személyek tudásának és perspektívájának megjelenése a szakmai diskurzustérben az autizmus társadalmi és orvostudományi megítélésének fokozatos és részleges átalakulását, új kutatási és támogatási szempontok megjelenését eredményezte (WALTZ 2015: 151–156). Az ezredforduló óta az autizmussal autistaként foglalkozó kutatók egyre nagyobb számú megjelenése folytán a neurodiverzitás paradigmája egyre kiforrottabb formában jelenik meg az intézményi háttérrel rendelkező autizmusdiskurzusban, bár még most is inkább az autizmus szakmai diskurzusának perifériáján helyezhető el (MILTON 2020: 440; PUKKI ET AL. 2022: 94–95).

Hazánkban az autizmus diagnosztikájának és az autizmussal kapcsolatos szakmai képzési rendszernek és ellátórendszernek a kiépítését, korszerűsítését célul kitűző szakmai törekvések, és az autista emberek társadalmi helyzetének kérdéseit középpontba állító érdekvédelmi szakmai diskurzusok története is az 1980-as években kezdődik el az autizmust kutató szakemberek és az autista gyermekeket nevelő szülők szoros együttműködésének köszönhetően. A kilencvenes évektől a szakmai tudás létrehozására és érdekvédelemre irányuló kezdeményezések száma nagy ütemben gyarapodott. A hazai civil szektor története szempontjából korainak számító indulás ellenére a szakemberképzés és a szakszerű és széleskörű diagnosztikai és terápiás módszerek meghonosítása és kidolgozása, az ellátórendszer működési feltételeinek megteremtése, a jogszabályi háttér és érdekvédelmi kérdések rendezése a kétezres években is lassú ütemben haladt, több évtizedes lemaradással a nemzetközi fejleményekhez képest. Jelenleg az autizmussal kapcsolatos képzések, és az autistákat és családjaikat kiszolgáló intézmények folyamatos és egyre szélesebb körű fejlődéséről beszélhetünk, ám szülők és szakemberek egyetértenek abban, hogy országos szinten a mai napig is jelentős hiányosságok tapasztalhatóak az autista személyek ellátásában (BALÁZS–PETRI 2010).

3. A kutatás elméleti és módszertani háttere

Az alkalmazott nyelvészeti kutatás perspektíváját a kognitív nyelvelmélet szemantikai modellje (TOLCSVAI 2017a, 2021), Teun Van Dijk szociokognitív diskurzuselemző eljárása (VAN DIJK 2001, SARÁNY 2023), és a Rita Temmerman szociokognitív terminológiaelmélete (TEMMERMAN 2000) különböző hangsúlyok szerint, de

együttesen jelölik ki. Az elemzés módszerének kifejlesztése során törekedtem a nyelvi- és diskurzusjelenségek leírásakor alkalmazható szempontok és elemzési eljárások közötti átjárhatóság megteremtésére; az egészségügyi irányelv szövegtípusából és a diskurzus egészségügyi és tágabb szociokulturális kontextusából adódó sajátosságok figyelembevételére és integrálására. Az elemzések legtágabb perspektivikus keretét a szociokognitív diskurzuselemző irányzat adta, amelyet a funkcionális kognitív szemantika és a szociokognitív terminológiaelmélet szemléletmódjával és elemzési fókuszaival, eljárásaival egészítettem ki.

3.1. A szociokognitív diskurzuselemzés

Teun van Dijk szociokognitív diskurzuselemző eljárása egy azon kritikai diskurzuselemző megközelítések közül, amelyeknek célja, hogy rámutassanak a nyelvi tevékenység által létrehozott vagy újrateremtett társadalmi egyenlőtlenségekre (SARÁNY 2023: 94), és a különböző nyilvános diskurzusokban leképezett hatalmi viszonyok módszeres elemzésének segítségével előkészítsék a társadalmi (vagy akár tudományos) párbeszédet a fennálló hatalmi viszonyokat erősítő diszkurzív, társas és társadalmi gyakorlatok felülvizsgálatáról (P. SZILCZL 2019: 14). A kritikai diskurzuselemzés mellett elkötelezett kutatók hangsúlyozzák, hogy a kritikai diskurzuselemzés nem egy egységes módszer, inkább egy, az elemzés egészét meghatározó szemléletmód, amelynek jellemzője az interdiszciplinaritás és a más nyelvészeti irányzatok modelljeinek, módszereinek integrálására való nyitottság (SARÁNY 2023: 97–98, PETYKÓ 2013: 1). Mivel ebben a diskurzuselemző keretben a társadalmi struktúrák és a nyilvános diskurzusok szövegjellemzői közötti összefüggéseket a diskurzus résztvevőinek egyéni és kollektív tudásainak reprezentációi felől közelítjük meg (SARÁNY 2023: 95), kiemelt figyelmet kell fordítanunk a szöveg, a diskurzusrésztvevők és a társadalmi struktúrák közötti szociokognitív érintkezési terület jelenségeire: a társadalmi aktorok tudatában rejlő reprezentációk vizsgálatára (VAN DIJK 2001: 443, SARÁNY 2023: 95–6).

A diskurzusstruktúrák és a társadalmi struktúrák eltérő természetűek, és csak a nyelvhasználók, mint egyének, és mint társadalmi aktorok mentális reprezentációin keresztül kapcsolhatók össze. Tehát, a társadalmi interakciók, társadalmi helyzetek

és társadalmi struktúrák csak az emberek adott társadalmi környezetről alkotott interpretációin keresztül befolyásolhatják a szöveget és a beszédet. És fordítva, a diskurzusok is csak ugyanezen a felületen, a mentális modellek, tudás, attitűdök és ideológiák kognitív felületén keresztül befolyásolhatják a társadalmi interakciókat és társadalmi struktúrákat.

(VAN DIJK 2015: 64, idézi SARÁNY 2023: 101)

A szociokognitív diskurzuselemzés nézőpontjából úgy tekintünk a diskurzusra, mint szociokulturális, interszubjektív és egyéni mentális tényezők által egyaránt meghatározott nyelvi tevékenységre, amely során a diskurzus résztvevői nyelvi szimbolizáció működtetésével mentális modellekben elrendezett tudást tesznek hozzáférhetővé (SARÁNY 2023: 104–105). A tudáshoz való hozzáférés, a tudás létrehozása és a nyilvános diskurzusok alakítása mind olyan szimbolikus erőforrásokként értelmezhetők, amelyekhez az egyének, közösségek, társadalmi csoportok nem egyformán férnek hozzá (VAN DIJK 2001: 449). Azok a diskurzusrésztvevők, akik valamilyen intézményes vagy egyéb nyilvános pozícióból eredő hatalommal rendelkeznek, és ezáltal privilegizált hozzáférésük van bizonyos diskurzustípusokhoz, a diskurzus alakításával újratemthetik és normalizálhatják a társadalmi egyenlőtlenségeket fenntartó diszkurzív és társas gyakorlatokat (SARÁNY 2023: 99–100), de hozzá is járulhatnak azok felülvizsgálatához és lebontásához.

A kritikai szemléletmódot adaptáló vizsgálat irányulhat tudományos tevékenységet végző diskurzusszereplőkre is, akik szintén tudásérvényesítő hatalommal rendelkeznek az adott szakmai diskurzustípushoz való intézményes hozzáférésük révén, azaz a saját területükön úgynevezett tudáshatóságként működnek (SARÁNY 2023: 103, 109). Ahhoz, hogy erős szakmai és intézményes hitelesítéssel felruházott szövegek létrehozói a saját nyelvi gyakorlataik által hozzájáruljanak a társadalmi egyenlőtlenségek diszkurzív újratemeléséhez, nem feltétlenül szükséges egyetérteniük az aszimmetrikus viszonyok létjogosultságával. A szakmai szövegalkotás folyamatában a társadalmi struktúrák diszkurzív struktúrákba örökítése megvalósulhat a társadalmi rendről alkotott mentális modelljeink reflektálatlanul hagyása és a tudás konvencionizált fogalmi-nyelvi leképeződéseinek reprodukálása által is (VAN DIJK 2001: 448, SARÁNY 2023: 109).

A tudományos szövegek egocentrikus, interszubjektív, szociokulturális meghatározottságának és többszörös (tudományos és társadalmi) diszkurzív rendekbe illeszkedésének gondolata mentén Teun van Dijk tudományos diskurzusokról alkotott koncepcióját termékeny párbeszédbe vonhatjuk a tudományos kommunikáció konstruáló jelentésképzésen alapuló modelljével. Ez a modell a tudományos tevékenységet a világ megismerésére és leírására irányuló nyelvi-diszkurzív cselekvésként írja le, ami ugyan a kommunikáció specifikus működtetése, szerveződése, tudományterületi meghatározottsága és szervezett intézményes háttere miatt különbözik a világ megismerésére és nyelvi megjelenítésére irányuló egyéb cselekvéstípusoktól, mégsem függetleníthető az emberi megismerés és kommunikáció általános működésétől, sem pedig a kultúrától, amelyben létrejön, és amelyet működése által maga is alakít (TOLCSVAI 2017b: 16–17).

A tudományos kommunikáció sajátos jellemzőit figyelembe véve érdemes néhány korlátozó, de legalábbis a diskurzuselemzés kritikai fókuszát valamelyest megváltoztató kitéttel élnünk a szigorú szakmai sztenderdek szerint készített és többoldalú hitelesítésen átesett szövegek vizsgálatakor. Teun van Dijk szociokognitív diskurzuselemző tanulmányaiban a politikai- és médiadiskurzusok elemzésére koncentrált, így elméletalkotása is elsősorban azt a célt szolgálja, hogy modellálhatóvá tegye a szimbolikus elitek és az értékrendjükkel összhangban cselekvő diskurzusalakító szereplők diskurzusban megvalósított tudatirányítását; leleplezze, hogy a „kognitív kontroll” gyakorlása által a privilegizált társadalmi csoportok hogyan hozzák létre és tartják fent az elnyomás struktúráit (SARÁNY 2023: 99–100). Jelen kutatás során azonban indokolt lehet más előfeltevésekre támaszkodva és eltérő nézőpontból közelíteni az autizmusra vonatkozó egészségügyi szakmai irányelvben megvalósított tudásalakítás felé.

Az irányelvkészítőknek egy dinamikus alakuló szakmai diskurzustérhez alkalmazkodva, a nemzetközi érvényű ajánlásoknak és sztenderdeknek eleget téve, a hazai jogszabályi kritériumokkal összhangban és az egészségügyi ellátórendszer működésére szabható módon kell az autizmusra vonatkozó szakmai tudást hozzáférhetővé tenniük. Ezért ha tudásalakításukat van Dijk „szimbolikus elit”-konceptiójával és a tudatirányítás modelljének változtatás nélküli adaptációjával próbálnánk magyarázni, nem tudnánk kontextusérzékeny reprezentációt alkotni az irányelvkészítők jelentéslétrehozó és diszkurzív

tevékenységéről. Diskurzusalakító tevékenységüket azért tartom kritikai vizsgálatra érdemesnek, mert azt gondolom, hogy a diskurzustér autizmusban (személyesen vagy családirag) érintett, szakmai ellátórendszerbeli, érdekvédelmi szereplőinek és a tágabb társadalmi nyilvánosság gondolkodásának, beszédmódjának, társadalmi cselekvéseinek módjai és ezek változásai hatással vannak az autizmussal tudományos keretek között foglalkozó csoportokra és intézményekre, ezért nyomot hagynak az autizmusról alkotott szakmai szövegek reprezentációira, a bennük megjelenített tudásra.

Feltételezem, hogy az irányelv készítő jelentésalkotó tevékenysége nem merül ki az aszimmetrikus társadalmi viszonyok diskurzusbeli leképezésében vagy tudatos átalakításában: a szövegalkotás során nyelvi választásaikkal, az általuk alkalmazott konceptualizációs- és konstruálási móddal akarva-akaratlanul megjelenítik a tudáslétrehozás folyamatához, szereplőihez, eseményeihez és a tudásalakítás szociokulturális hátteréhez kapcsolódó sajátos csoporttudásaikat, értékeléseiket és viszonyulásaikat. Ezért számítok az autizmusra, az autista személyekre, az irányelvalkotás szituációjára és az autizmusellátás egészségügyi és társadalmi beágyazottságára vonatkozó kifejtett reflexiókra és expliciten nem kifejtett, de a nyelvi tevékenység és a nyelvi kifejezések perspektivikus jellegéből kikövetkeztethető viszonyulási módok megjelenésére. Ez az elemzési fókusz a diskurzuselemzésen belül a kognitív és (szocio)pragmatikai szempontok együttes érvényesítésére törekvő, az egészségügyi szakmai irányelv diskurzustípusára és az egészségügyi kommunikáció sajátosságaira adaptált common ground (CG) vizsgálatot jelent (KUNA 2024: 49–52). A CG-ra, azaz a nyelvi tevékenységben résztvevők közösen alakított tudására a szociokognitív diskurzuselemzés módszertana is erősen épít: van Dijk a diskurzusban előforduló különböző eredetű és eltérő sajátosságokkal bíró tudásfajtákról további szempontok mentén bővíthető tudástipológiát hozott létre (SARÁNY 2023: 103–104). Ugyanakkor az elemzések során nem van Dijk tipológiájára, hanem a CG koncepció interszubjektív jelentésképzésen alapuló kognitív pragmatikai modelljére (TÁTRAI 2017: 927–951, 1023–1057) támaszkodom. Megkülönböztetett figyelmet fordítok azokra a stratégiákra és konstruáló műveletekre, amelyek az írott egészségügyi diskurzusokban tölthetnek be fontos szerepet a szöveg szerzői és befogadói közötti kapcsolat kialakításában és a közös tudás szervezésében (KUNA 2024: 43–73). Vizsgálom azokat a személy- és

attitűdjelölő nyelvi konstrukciókat, amelyekkel a szövegalkotók a saját szövegbéli jelenlétüket dolgozzák ki és alakítják a szöveg befogadójával fenntartott kapcsolatukat, valamint azokat a nyelvi explicit vagy implicit módon hozzáférhetővé tett jelentéseket, amelyekkel a szerzők jelzik az általuk konstruált jelenetek szereplőihöz, és az irányelvfejlés szituációs kontextusához fűződő viszonyukat (KUNA 2024: 179–246).

3.2. A kognitív szemantika és a szociokognitív terminológiaelmélet

Annak érdekében, hogy a szöveg tartalmi elemzésével bemutatatható diszkurzív jegyei mellett a nyelvi szimbolizáció által leképezett jelentések mélyebb rétegei és összefüggései is vizsgálhatóvá váljanak, az elemzést a funkcionális-kognitív szemantika (TOLCSVAI 2017a, BENCZES - KÖVECSÉS 2010) elméleti perspektívájával és leíró módszerével bővítettem, különös tekintettel a prototípuselvű kategorizáció, a perspektivikusság, valamint a fogalmak kognitív sémákba, a metaforikus modellekbe rendeződésének bemutatásakor.

A funkcionális-kognitív szemantika általában és elsősorban a mindennapi tapasztalatainkkal összefüggésben létrejövő tudás nyelvi és fogalmi reprezentációinak leírására vállalkozik (TOLCSVAI 2021: 13–16, 32–33). A terminológiaelméleti szakirodalomban ugyanakkor van már arra precedens, hogy terminológiával foglalkozó szakemberek – a hagyományos terminológiai és szaknyelvi elméletek alkalmazhatóságának korlátait érzékelve – kognitív nyelvészeti szempontokat igyekeznek érvényesíteni a kutatásaikban (UGRIN 2018: 195). Az általam felvett szemléletmódot és az alkalmazott módszereket is egy ilyen terminológiaelméleti munka (TEMMERMAN 2000) inspirálta.

Mivel a szakmai ismeretek kategorizációja során is többféle nézőpontból indulhat ki a tudás konceptualizálása és kategóriákba, „megértésegységekbe” rendezése, a szakmai diskurzusokban megjelenített tudások nyelvi kategóriáit és összetett nyelvi reprezentációit sem mindig tekinthetjük ideológiailag vagy perspektivikusan semleges ontológiai fogalmak nyelvi jelölőinek. Erre az elemzéshez választott funkcionális-kognitív nyelvelméleti modell és a szociokognitív terminológia is rámutat, eszerint ugyanis nem is tudunk a tudásunkról olyan fogalmi és nyelvi reprezentációkat létrehozni, amelyekben a kategorizáció folyamatában felvett vagy a kategória működtetésekor már elfogadottnak tételezett

(konvencionalizált) fogalmi perspektíva ne befolyásolná nyelvi egység szemantikai tartalmának és fogalmi kapcsolódásainak megkonstruálását (TOLCSVAI 2021: 38–44, TEMMERMAN: 226–227).

A szakmai tudás létrehozásának történelmi és szociokulturális meghatározottsága, valamint a kommunikációs szituációban részt vevő szövegalkotó és befogadó képzettsége, tudása és kommunikatív-együttműködési céljai együttesen határozzák meg, hogy egy definíció megalkotása vagy egy adott kontextusban történő előhívása során mit tekintenek fő és mit mellékes tulajdonságnak. A szakmai diskurzusokban megjelenő terminológiai egységek ezért eredendően motiváltak; megértésükben, leírásukban hangsúlyos szerepet kap a szinonímia, a poliszémia, a metaforikus jelentéskiterjesztés és az előfordulásuk természetes közege, a diskurzus (TEMMERMAN 2000: 223–224).

A szociokognitív terminológiaelmélet a terminusokat a szakmai tudások megkonstruálásában résztvevő strukturált megértési egységekként fogja fel, amelyek esetén – hasonlóan más fogalmi és nyelvi struktúrával rendelkező kategóriák működtetéséhez – a megismerő elme a tapasztalati világból érkező ismereteket az absztrakció és sematizáció kognitív eljárásai mentén a megfigyelt jellemzőik alapján osztályozza. A kategóriák általában valamilyen, az SCT-elemzés során kimutatható prototípus struktúrával rendelkeznek. A tapasztalatból elvont tudások strukturálása fogalmi tartományokban, kognitív modellek mentén történik meg a legfontosabbnak ítélt tudásösszetevők alapján, így a terminológiai rendszer kategóriái végül egy olyan idealizált kognitív modellbe (IKM) rendeződnek, ahol a tudás más megértésegységekkel kerül kapcsolatba, és ahonnan a strukturált tudások előhívhatóak és működtethetőek (TEMMERMAN 2000: 223–228, TOLCSVAI 2021: 32–52). Fontosnak tartom kiemelni, hogy Temmerman szerint nem minden tudományos kategória definiálható a prototípuselv mentén, mert sok szaknyelvi egység megértését egyértelműen logikai és ontológiai struktúrák szervezik, fogalmi tartalmuk pedig egyértelműen leírható a fölérendelt kategória valamint a szükséges és elégséges feltételek megadásával. Ugyanakkor olyan kategóriák esetében, amelyekre intenzív és folyamatos tudományos megismerő tevékenység irányul, a kategória határának elmosódása hozzájárulhat az új tudások beépítéséhez vagy a beszédssituáció szempontjából lényegesnek ítélt tulajdonságok kiemeléséhez (TEMMERMANN 2000: 61–76).

A szakmai tudást tároló, azaz megértésegységként működtetett kategóriák kognitív modellekbe helyezésekor támaszkodom PARADIS 2005-ben kiadott tanulmányára, amely a lexikai kategóriák szemantikai elemzéséhez egy dinamikus használatalapú keretet biztosít. Paradis szerint a lexikai tudás fogalmi természetű tudáson alapul, amelynek konfigurációját az emberi megismerés általános kognitív műveletei által meghatározott sematikus leképezésekkel végezzük el. Mivel Paradis modellje feltételezi a lexikai jelentés emergens természetét, a nyelvi kifejezések jelentését a használati eseményben lehorgonyzott konstrukciókból nyerhető adatok elemzésével, a kifejezés által előhívott tudás-tartalom (tartalmi ontológia) és a fogalmi reprezentáción elvégzett kognitív és konstruáló műveletek felől ragadja meg (PARADIS 2005: 541–545).

Paradis három típusú névszói tudás-tartalmat különböztet meg, amelyek az autizmussal kapcsolatos főnévi alaptagú szaknyelvi kategóriák fogalmi tartományokba és kognitív modellbe szerveződésében is szerepet játszhatnak. Az elsődleges ontológiájú entitások fő jellemzője az idő valamely pontján való közösségi észlelhetőség és a háromdimenziós kiterjedés, így olyan fölérendelt fogalmi kategóriák reprezentációi tartoznak közéjük, mint az EMBEREK, OBJEKTUMOK, ARTEFAKTUMOK, és a HELYEK. A másodlagos ontológiák csak időbeli kiterjedéssel rendelkeznek, ezért „inkább megtörténnek, mint léteznek”. A másodlagos ontológiai státuszú entitások főnévi kategóriával kifejezve úgy működnek, mint DOLOGKÉNT profilált SZITUÁCIÓK. A főnévi szituáció fajtáit Paradis a profilált szituáció időbeli körülhatárolhatósága és a szituáció dinamikus vagy statikus volta alapján a következőképpen osztályozza: DINAMIKUS KÖRÜLHATÁROLT ESEMÉNYEK, DINAMIKUS KÖRÜLHATÁROLHATATLAN FOLYAMATOK / CSELEKVÉSEK, STATIKUS KÖRÜLHATÁROLHATATLAN ÁLLAPOTOK. Paradis modelljében a harmadlagos ontológiájú entitás egy tisztán absztrakt tartalommal rendelkező úgynevezett VÁZ vagy HÉJ, amelynek pontos tartalma az aktuális szituációs igényeknek megfelelően alakítható. A hétköznapi nyelvhasználatban olyan kontextuálisan kitöltendő főnevek tartoznak ide, amelyeknek a névmásszerű viselkedése és anaforikus funkciója lehetővé teszi az alkalmi jelentésképzést. (Például: PROBLÉMA – *Az okozta a problémát, hogy nem értette a helyzetet.*) Tágabb értelemben ide sorolhatunk minden térbeli és időbeli kiterjedéssel nem rendelkező ontológiát

és főnévi képviselőjét (PARADIS 2005: 549–553), így akár erősen absztrakt entitásokat jelölő, bizonytalan ontológiai státuszú szaknyelvi kifejezéseket is.

4. A kutatás anyaga és módszere

Az autizmusra vonatkozó egészségügyi szakmai irányelvek a nemzetközileg elismert jó gyakorlatok harmonizálásával és hazai viszonyokra adaptálásával az autista személyek és családjaik ellátására országos szinten érvényes ajánlásokat fogalmaznak meg. Az irányelvkötés eljárásrendjét, a fejlesztésbe bevonható szakmai szereplők körét, a szövegben megosztható tudást és a tudás kidolgozásának lehetséges módjait a vonatkozó jogszabályok és az autizmus szakmai diskurzusának nemzetközi tudományos konszenzusa erősen behatárolja¹.

Magyarországon 2008-ban adták ki az első autizmusra vonatkozó egészségügyi szakmai irányelveket, amelynek érvénybe lépése után majdnem egy évtized telt el a következő irányelv megjelenéséig. A 2017-es irányelv nem a 2008-as dokumentum fejlesztésével, hanem a fejlesztőcsoport által irányadónak tekintett külföldi irányelvek adaptációjával és a fejlesztők további szakirodalmi kutatómunkájára támaszkodva készült (EGÉSZSÉGÜGYI SZAKMAI IRÁNYELV – 2017: 67). A 2020-ban kiadott és jelenleg is érvényes egészségügyi szakmai irányelv a 2017-es irányelv frissített változata (EGÉSZSÉGÜGYI SZAKMAI IRÁNYELV – 2020: 44), így kisebb változtatásoktól eltekintve szerkezetében és tartalmában is nagy hasonlóságot mutat elődjével. Az elemzés alapjául a 2008-as irányelv szövegét választottam, mert a dokumentum kiadásának éve és a kutatás ideje között eltelt idő lehetőséget ad a történeti, szociokulturális és szakmai szempontok kritikai érvényesítésére.

4.1. Az elemzés módszere

A szöveg vizsgálatához egy korábbi írásomban kidolgozott szempontrendszerre és elemzési módszerre is támaszkodom (MARONICS 2024). Az autizmus egészségügyi

¹Az irányelvek fejlesztésére vonatkozó részletes jogi szabályozást a 18/2013. (III. 5.) EMMI rendelet a vizsgálati és terápiás eljárási rendek kidolgozásának, szerkesztésének, valamint az ezeket érintő szakmai egyeztetések lefolytatásának egységes szabályairól tartalmazza.

diskurzusát számos angol nyelven megjelent kritikai diskurzuselemző munka vizsgálja (O'DELL, ET AL. 2016; VIDAL, ET AL. 2024), ugyanakkor egy kifejezetten a magyarországi diskurzusra koncentráló és a diskurzuselemzéshez elsősorban a nyelvtudományok felől közelítő tanulmány egyedi kutatási fókuszú munkának számít. Az elemzőmódszer első alkalmazási kísérletének és a vonatkozó szakirodalom tanulságainak hatására további változtatásokat hajtottam végre az eredeti szempontrendszeren, hogy egy egységesebb keretben tudjak egymást jól kiegészítő, a jelen kutatás fókuszára adaptált szempontokat érvényesíteni.

A kutatás központi kérdései a következők: Az irányelv szerzői milyen módon szervezik a tudás létrehozását, megosztását és szakmai hitelesítését a vizsgált szövegben? Mely szaknyelvi kategóriák töltenek be központi szerepet az autizmus fogalmának megértésében, és milyen nyelvi konstrukciók és kognitív sémák adják az autizmus konceptualizációjának alapját? Hogyan konstruálják meg a szerzők az *autizmus* és az *autista személy* fogalmak viszonyát? Ahhoz, hogy ezt a három fő kérdést körüljárjam, az elemzés szempontrendszeréhez kapcsolódóan az alábbi alkérdésekre keresem a választ.

A közös tudás létrehozásának, hitelesítésének szervezésére vonatkozó alkérdések:

a) A tudás érvényesítésének módja

i) Tudáshatóságok általi érvényesítés módja

Milyen szakértő személyek, szervezetek, intézmények, jogosultak a szövegben létrehozott tudás hitelesítésére? Hogyan jelenik meg a szövegben a tudáslétrehozó szereplők és a tudáshatóságok közötti viszony?

ii) Tudáskritériumok szerint

Melyek a hiteles tudás létrehozásának kritériumai és milyen módon fejtik ki, teszik hozzáférhetővé ezeket a kritériumokat a szövegalkotók? Milyen módon jelenítik meg a nem érvényes tudásokat? Milyen viszonyba kerülnek a szövegben a hiteles és a nem hiteles tudások nyelvi reprezentációi, hogyan járulnak hozzá egymás jelentésének kidolgozásához?

b) A tudás kidolgozásának módja és közös alapja

Hogyan dolgozzák ki a saját jelenlétüket a szerzők? Milyen kiindulópontok érvényesülnek a szövegalkotók nézőpontjában? Milyen a szöveglétrehozók viszonya a szöveg befogadóihoz, és a megértett beszédhelyzethez? Milyen módon konstruálják meg az autista személyek jelenlétét a szövegben?

Hogyan reflektálnak a szöveg alkotói a saját tudáslétrehozó tevékenységükre vagy az általuk felvett nézőponton kívüli további tudásokra? Hogyan jelenítik meg a szövegben a tudáslétrehozás szociokulturális és szituációs kontextusát?

Az autizmus nyelvi konceptualizációjára vonatkozó alkérdések:

Milyen terminusokkal és szinonim leképezésekkel nevezik meg a szövegalkotók az autizmust? Milyen szaknyelvi kifejezések, kategóriák irányítják a leghangsúlyosabban az autizmus konceptualizációját, és a kategóriák közötti szemantikai kapcsolatok milyen kognitív modellekre, metonimikus és metaforikus leképezésekre vezethetők vissza? Milyen egyéb jelentéslétrehozó stratégiák irányítják az autizmus a konceptualizációját a vizsgált szövegben? Hogyan helyezhetők el az autista személyek az autizmusról alkotott tudományos megértés modelljében?

Az irányelv elemzésekor az autizmus és autista személyek nyelvi-fogalmi megjelenítésének módjait a szövegben megvalósuló tudáslétrehozás eljárásaival, diszkurzív jellemzőivel vetem össze. A szemantikai-terminológiai jellegzetességekre vonatkozó szempontoknál is elsősorban a szövegalkotók dinamikus jelentéslétrehozását fejtem fel, ezért az autizmusra és az autista személyekre-használt megnevezések előfordulásait és a szaknyelvi kategóriák közötti kapcsolódások kidolgozását az irányelv főszövegében és a mellékletek szövegesen kidolgozott részeiben vizsgálom, eltekintve az irodalomjegyzék adataitól és a mellékletekben megosztott nemzetközileg egységes vizsgálati algoritmusok szóelőfordulásaitól. A megnevezések konceptualizálási-konstruálási módjának rekonstruálása során elsősorban a támogató közegből, azaz a szövegkörnyezetből, szöveges összefüggésekből származó információkra támaszkodom. Az elemzésben bemutatom, hogy

egy ennyire erősen szabályozott szakmai dokumentumban milyen jelenségekben érhető tetten a szövegalkotók nézőpontja, a szöveglétrehozás szociokulturális szituáltsága.

5. Az elemzések eredménye

5.1. A közös tudás létrehozásának, hitelesítésének szervezése

A 2008-as szöveg szerzősége két szakmai intézményhez, a *Pszichiátriai Szakmai Kollégiumhoz* és az *Autizmus Alapítványhoz* kapcsolódik, ugyanakkor a tudás létrehozásával megbízott szakmai intézmények irányelvalkotási folyamatokban betöltött szerepe, az együttműködés szakmai keretei és a tudáslétrehozási folyamatok szervezésének módja nem kapnak szöveges kifejtést. Az irányelv keletkezéstörténetéről, a fejlesztésben résztvevő személyek identitásáról sem az irányelv szövegéből, sem a megjelenés helyét biztosító Egészségügyi Közlönyből, sem pedig egyéb, a Magyarországon kiadott irányelveket ismertető forrásokból nem jutunk információhoz. A szerzők és véleményezők személye, szakmai affiliációi, az esetlegesen az irányelv fejlesztésébe bevont tanácskozási joggal rendelkező személyek, betegszervezetek nincsenek megnevezve, így nem megállapítható, hogy a felkért szervezetekből kik, milyen szerepben és milyen együttműködési megállapodás szerint vettek részt az irányelv fejlesztésében és a benne szereplő tudás hitelesítésében, ami etikai és diskurzushozzáférási kérdéseket vethet föl. Az irányelv főszövege az autizmusra vonatkozó orvostudományi és epidemiológiai tudásokat, definíciókat, a protokoll bevezetésének feltételeit és az alkalmazás érvényességi területét összegző *I. Alapvető megfontolások* fejezettel kezdődik. Ezután a szöveg tagolása látszólag az egészségügyi ellátás forгатókönyvét követi a *II. Diagnózis* felállításától a *III. Kezelés*, és a *IV. Rehabilitáció* tárgykörén át az érintettek tágabb szociális környezetben folytatódó *V. Gondozásáig*. Az irányelvben nem szerepel olyan tartalmi egység, amely tájékoztatja a befogadót az irányelvfejlesztés előzményeiről vagy a fejlesztés és hitelesítés folyamatáról. A létrehozott irányelv szakmai kiindulópontjáról és diskurzusbeli beágyazottságáról a szövegalkotók perspektívához kötött konstruálási eljárásaiból, a szöveg nyelvi kifejezéseinek szemantikai kapcsolódásaiból és a szövegben szórványosan előforduló explicit közlésekből következtethetünk.

Az irányelv **címe** (*Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól*), **szövegtípusa** (*irányelv*) és a **megjelenésének helye** (*az Egészségügyi Minisztérium hivatalos lapja*) együttesen adják meg a létrehozott tudás érvényességi körét. Az államhatalom egészségügyi kérdésekben eljárni hivatott minisztériumának platformján történő megjelenés országos szintű szakmai tudásérvényesítő erővel ruházza fel a szöveget. Ezt a magas szintű hitelesítést a címadási eljárás is megerősíti, amely a szöveget az *egészségügyi szakmai irányelv* magas szintű jogi és egészségügyi-szakmai legitimitást képviselő diskurzusműfajával kapcsolja össze.

Ugyan nincsen konkrét megnevezéssel azonosítva az a tudományos paradigma vagy modell, amelyben a szövegalkotók a tudás létrehozásakor gondolkodtak, a jelentésalakítást áthatja a szövegalkotók törekvése az autizmus nemzetközi szakmai diskurzusközösségének közösen kialakított és hitelesített tudásának tárgyilagos megjelenítésére, ami jelzi a szöveg orvostudományi diskurzusba való beágyazottságát. Ez a tárgytudományos és diszkurzív beágyazottság szoros összefüggést mutat a szöveg nézőpontszerkezetét jellemző kiindulási pozíciókkal és a jelenetek kidolgozásának módjával is. Az irányelv szövegalkotói rendszerezik és a szöveg szintjén hozzáférhetővé teszik az autizmusra vonatkozó hitelesített tudásokat, amelyek érvényességi körét a pszichiátriai ellátás mellett kiterjesztik az összes autizmussal foglalkozó társszakmára, ritkábban pedagógiai-, jogi- és társadalmi gyakorlatok kapcsán is állást foglalnak, ugyanakkor saját jelenlétüket és a befogadó reprezentációját nem vagy alig dolgozzák ki. A tárgytudományos tudás megjelenítésekor a háttérben tartott konstruáló szubjektum és szöveg befogadónak implicit jelenléte gyakran társul a jelenetek mindennapi nyelvhasználat szempontjából szokatlan leképezésével, amelyben a jelenet beszédhelyzetében inherensen jelen lévő személyek nem jelennek meg a mondatban kifejezett folyamatok szereplőiként (l. 1–4):

- (1) *Ha az autizmus gyanúja felmerül, célzott komplex gyermek-pszichiátriai, pszichiátriai kivizsgálás indikált.*
- (2) *Megfigyelés gyakran szükséges más helyszíneken (pl. otthon, óvoda, iskola, stb.) is.*
- (3) *A minél korábban meghatározott diagnózis jelentősége nagy.*

- (4) *Nagy odafigyelést igényel a gyermekkorban induló skizofrénia (rendkívül ritka állapot) és az autizmus szétválasztása.*

A szövegalkotók diszkurzív önmegalkotását a referenciális központot jelölő kiindulópontoknak és a jelenlétüket kifejtő személyjelölési konstrukcióknak a feltűnő kerülése jellemzi. A szövegből teljesen hiányoznak az egyes szám első személyű nyelvi reprezentációk és személydeixisek, és nem jellemző a szövegalkotó és a diskurzus befogadói közötti kapcsolatteremtés, társas viszonyulás jelölése sem. A tudás létrehozásának általánosabb szakmai-szociocentrikus középpontja és a szöveg címzettjei egy helyen válnak egyértelműen azonosíthatóvá. A szerzők szakmai szerepből eredő nézőpontját a pszichiáter kategória határozott generikus megnevezése által, a címzett szakemberek konstrukcióit pedig a szakterületüket megnevező metonimikus kifejezésen keresztül érzük el (l. 5 félkövérrel kiemelt részek).

- (5) *Az „Irányelv” a gyermekpszichiáter szempontjai alapján készült, de érvényes az autisztikus populációt ellátó többi szakmák: **gyermekgyógyászat, pszichiátria, gyermekneurológia és neurológia, pszichológia, gyógypedagógia, pedagógia, szociális ellátási területén is.***

Elvétve fordulnak elő többes szám első személyű konstrukciók, amelyek szemantikai vonatkozásukat tekintve a szerzők és a szöveget olvasó egészségügyi szakemberek között teremtenek kapcsolatot a szövegben megvalósított diszkurzív cselekvések (6), a nyelvi-terminológiai választások (7) magyarázatával, az ellátással kapcsolatos konkrét cselekvésekre vonatkozó javaslatok, utasítások megfogalmazásával (8), vagy a közös figyelemirányításra, tudásra adott reflexióval (9).

- (6) *Irányadónak az alábbi egyszerűsített, összefoglaló alapelveket **fogadjuk el***

- (7) *A jelen dokumentumban az „autizmus” szót **használjuk**, tág értelemben, a teljes spektrumot beleértve*

- (8) *Fontos, hogy mind a szülőt, mind a páciens elözetesen **tájékoztassuk***

- (9) ***tudjuk**, hogy autizmus spektrum zavar esetében sem ritka a normál időben induló, formailag ép beszéd*

A személy- és attitűdjelölések elenyésző aránya valószínűleg a szöveg magas absztrakciós fokához, az autizmusról tudást létrehozó szakmai műhelyek normáihoz, nyelvi-konstruálási gyakorlataihoz igazodik. A szövegben dominánsan érvényesülő konstruálási mód szociokulturális szituáltságát jól szemlélteti az alábbi szövegrész:

(10) *Ez az „Irányelv” a jelenlegi tudományos evidenciákon és szakmai konszenzuson alapuló jó gyakorlatot tükrözi, összhangban a 7.8. pont alatt felsorolt nemzetközi szakmai ajánlásokkal, publikációkkal, illetve a hivatkozott szakirodalom releváns részével.*

Az idézett mondatban a szövegalkotók az irányelv aktuális diskurzusára vonatkoztatott reflexiót fogalmazznak meg. A befogadó figyelmét az *ez* mutatónévmási diskurzusdeixissel és az *irányelv* kategóriájának episztemikus lehorgonyzásával irányítják az irányelv keletkezésének szociokulturális és szituációs kontextusára. Érvényes tudás alatt a szerzők az autizmussal szervezeti vagy intézményes keretek között foglalkozó – bár a mondatban szereplőként, „tudáshatóságként” meg nem jelenített – közösségek (*szakmai ajánlásokkal, publikációkkal, a hivatkozott szakirodalommal*) továbbörökített, dinamikus alakított (*jelenlegi*) és konvencionált (*konszenzuson alapuló*) közös tudását értik. A mondat perspektívájában a semleges kiindulópont és a konstruáló szubjektum háttérben tartása együttesen érvényesül. Nem kap explicit nyelvi kifejtést a szöveglétrehozók és a befogadó(k) személye és kapcsolata, ugyanakkor az „*irányelv*” idézőjeles megjelenítésével a szövegalkotók implicit módon megjelenítik a viszonyulásukat, attitűdjüket a referenciális jelenet szereplőjeként konstruált szöveghez és a szöveglétrehozás tágabb kontextusához. A létrehozott szöveget a műfaji kategóriáján keresztül azonosító kifejezés idézőjeles szerepeltetése feltűnő kidolgozási mód, amellyel a szerzők a szöveget éppen a fölöttes kategóriába tartozás kétséges voltán keresztül konceptualizálják. Az irányelv kifejezés idézőjeles megjelenése pár sorral lejjebb ismétlődik, újabb aktivációval erősítve meg az első előfordulás implikált jelentését.

A (10)-es példában a szövegalkotók nem fogalmazznak meg explicit reflexiót a tudás létrehozásában felvett szerepükre, ugyanakkor a *felsorolt* és *hivatkozott* melléknévi igenevek a szövegalkotók tudásalakítását a tudatosság szubjektumáról és a cselekvés időbeli

megvalósulásától leválasztva, az *ajánlások*, *publikációk*, *szakirodalom* főnevek aktuális minőségeként hozzáférhetővé teszik. A *szakirodalom releváns részével* kifejezés összetett jelentésszerkezetében egyfelől a referenciapont-szerkezet kognitív sémája érvényesül: a *szakirodalom* domíniuma referenciapontként funkcionálva biztosít mentális hozzáférést a célfogalomhoz, az egészként konceptualizált *hivatkozott szakirodalom* egy olyan *részéhez*, amelyet aztán a *releváns részével* jelzős főnévi szerkezet fogalmi perspektívája a szövegalkotó szubjektív értékelése felől profilál. A szövegrész szemantikai összefüggéseiből felfejthetjük, hogy nem a tudományos evidenciák és a szakmai konszenzus jelentik az irányelvben létrehozott tudás egyedüli közös alapját, hanem legalább ugyanilyen hangsúlyos a szerepe a szerzők dinamikus jelentésalakító tevékenységének, amely során az általuk hozzáférhető forrásokat értékelik, kijelölik a tudások érvényességét, felhasználási módját, kiválasztják a szöveglétrehozás szituációja szempontjából számukra releváns tudásokat. A szövegalkotók mentális műveletei, a nyelviileg expliciten kifejtett vagy csak a szöveglétrehozás háttérében működtetett tudásai, attitűdjei nyomot hagynak a szöveg nyelvi kifejezéseiben és a kifejezésekből rekonstruálható szemantikai hálóban. Az irányelvalkotók a szöveglétrehozás folyamata során meghozott döntésekkel, a megnyilatkozás perspektívájának kiválasztása által szervezik a közös tudás létrehozását, kognitív modellekben történő elhelyezését és nyelvi megjelenítését.

Az elemzés során vizsgálatam az autista személyt profiláló kifejezések és az autizmust azonosító megnevezések számszerű előfordulását, azonban a megnevezések előfordulási aránya nem mutatott markáns eltolódás sem az autizmust, sem az autista személyeket kidolgozó konstrukciók javára. Az autizmust és az autista személyeket jelölő kifejezések számszerű előfordulásait a dolgozat mellékleteinek 4. és 5. *táblázata* mutatja be, szövegbéli előfordulásaik egymáshoz viszonyított arányát pedig az 1. *ábra* szemlélteti. A számszerű szóelőfordulások viszonylagos kiegyenlítettsége ellenére a már korábban tárgyalt generalizáló és implikációt alkalmazó tudásalakító stratégiák folytán az autista személyek jellemzően a mondat- és szövegszinten kidolgozott jelenetek háttérében maradnak, még olyan esetekben is, ahol magáról az autista személyről és a vele kapcsolatos diagnosztikai, kezelési, és ellátási folyamatokról osztanak meg tudást a szöveg szerzői. Ezt a szövegalkotók úgy valósítják meg, hogy az autizmus fogalmi tartományának a személyhez kapcsolható

kategóriáin (*tüneti kép, sérült területek, viselkedési jegyek, életkori sávok, kórlefolyás*) keresztül; vagy a személy állapota, cselekvése, élettere, a vele kapcsolatban elvégzendő cselekvések által teszik hozzáférhetővé a kidolgozott jelenetben inherensen jelenlévő autista személyt. Feltűnő tendencia, hogy a személyt expliciten azonosító konstrukciók névszói szerepű alaptagjának nézőpontjában leggyakrabban az életkor alapú specifikáció és az ellátásban, orvostudományi diskurzusban betöltött szerep kiindulópontja érvényesül, az autista személyek társas szerep általi specifikus megnevezéseiben pedig szokatlan és erősen specifikus szituációkhoz kötődő nézőpont jelenik meg.

Az irányelv IV. fejezetétől kezdődően a konceptualizáció, a közös tudás szervezése és a nézőpontszerkezet változásai szempontjából is kiemelt figyelmet érdemel. Ugyanakkor a szövegalkotók által expliciten nem magyarázott jelenségek jelennek meg, amelyeket ismét csak a korábbi fejezetekben expliciten megosztott tudások felől közelítve, valamint a szövegalkotói konceptualizációban végig háttértudásként kezelt, implikált tartalmaknak az egymásra vonatkoztatásával, az összefüggések célzott keresésével lehet megérteni. A *IV. Rehabilitáció* fejezetcím megjelenik az irányelv tartalomjegyzékében és a szövegben is, viszont az irányelvalkotók nem fejtik ki a fejezet tartalmát, a szöveg indoklás nélkül ugrik a következő fejezetcímre.

Az *V. Gondozás* fejezet egyes részeiben szembevető a pszichiáter szakmai szerepének és nézőpontjának részleges háttérbe helyezése, és ezzel párhuzamosan a társszakmák vagy az autista emberekkel kapcsolatban döntéshozatalra jogosult társadalmi aktorok szerepének és szempontjainak megerősödése. Az autizmusra vonatkozó szakmai tudásokat, az autista személyre irányuló klinikai vizsgálatok eljárásait, módszereit, alapelveit jelölő konstrukciók helyett itt olyan, a *szülők* és a *testvérek* gondozásával kapcsolatos szakmai cselekvéstípusokat jelölő kifejezésekkel találkozunk, mint *életvezetési támogatás, krízis- intervenció, terápiás segítség, élethelyzet következményeinek feldolgozása*, amely szakkifejezések már nem a diagnosztikus vizsgálatnak vagy egyéb, konkrét cél köré szerveződő kezelési és beavatkozási szituációk és tevékenységek pszichiátriai-pszichológiai nézőpontját működtetik, hanem az autista személy hozzátartozóival rendszeresen dolgozó pszichológus szerepéhez kötődő ellátási fókuszokat, tevékenységeket hívják elő, illetve kiterjesztik a gondozás tevékenységébe bevont személyek körét az autista személyek

hozzátartozóira. Az ezt követő szövegrészekben ismét megerősödni látszik a pszichiáter szempontjait előtérbe helyező konceptualizációs- és konstruálási módok használata, majd a *Gondozás* 4. alfejezetének egyik mondatában megtörténik a szakmai konceptualizáció kiindulópontjának ideiglenes áthelyezése a deiktikus kivetítés művelete által. A *gondozás mindennapi kereteire* vonatkozóan a következő megállapítást teszi a szöveg:

(11) *Ezekben a gyermekpszichiáter kooperációja, segítsége (illetve tapasztalatcsere) szükséges és indokolt lehet.*

Az idézett mondatban a pszichiáter a gondozásban aktívan részt vevő és döntéseket hozó diskurzusszereplők kiindulópontja felől, szakmai partnerként konceptualizálódik. A deiktikus centrum ideiglenes áthelyezését a szöveg összefüggései alapján azzal magyarázhatjuk, hogy az autista személyek gondozása többféle szakmai szereplő összehangolt munkáját igénylő feladat, amelyben már nem feltétlenül a pszichiáter játszik központi szerepet. Érdeemes ugyanakkor megjegyezni, hogy a mondat tágabb kontextusának összefüggései alapján a jelenetek szemléltetésének, kidolgozásának kiindulópontja továbbra is erősen kötődik a pszichiáter szerepéhez. A *Gondozás* fejezetében a társszakmák egészségügyi szereplőivel, szempontjaival történő azonosulás kevésbé valósul meg, mint a pszichiáterek feladatait, tevékenységeit kidolgozó korábbi szövegrészekben, amelyet a többes szám első személyű deiktikus konstrukciók teljes hiánya mellett az is jelez, hogy a gondozási tevékenység során a pszichiáterrel együttműködő szereplőkhöz kizárólag a metonimikus jelentéskiterjesztés művelete által férhetünk hozzá: a gondozás helyszínén (*otthoni, iskolai, egészségügyi intézményi*) vagy típusán (*általános orvosi ellátás, foglalkoztatás*) keresztül érjük el annak együttműködési partnereit.

A *Gondozás* fejezetének *Speciális aspektus: veszélyeztetettség* alfejezetében a szövegalkotók által eddig viszonylag következetesen fenntartott nézőpontszerkezet részleges átrendeződését tapasztaljuk, és ezzel párhuzamosan váratlan és feltűnő tematikus törés következik be a fejezetrészben. A megosztott tudások típusának és vonatkozásának specifikus voltát már az alfejezet címe jelzi, amelyet a fejezetrészben konstruált jelenetek környezetének, szereplőinek, és cselekvéstípusainak a megváltozása megerősít. Az egészségügyi ellátásban résztvevő intézmények és szakmák, szakmai szereplők mellett olyan

szakmai szereplők és intézmények jelennek meg a kidolgozott jelenetekben, akik az autista személyekkel az egészségügyön kívüli társas helyzetekben találkozhatnak, és akikkel az egészségügyi szakemberek a veszélyeztetettséghez kapcsolódó ügyek mentén érintkezhetnek (l. 12).

(12) *A pszichiáter, vagy egyéb egészségügyi ellátó feladata is az alábbi veszélyek felmérése, az érintettek és közelállók felvilágosítása a fokozott felelősségről, illetve a megelőzés vagy a megoldás koordinálása, a gyakorlatban ennek kezdeményezése a megfelelő szakemberek és intézmények, pl. gyámhatóság, családvédelem, jogász, rendőrség, bíróság, stb. felé.*

Az autista személyeket új, szokatlan és erősen specifikus szerepekben dolgozzák ki a szövegalkotók. A családon belül az autista személy lehet a *bántalmazás áldozata* vagy a *bántalmazó* fél, a családi élettéren túli helyszíneken, a tágabban értelmezett szociális környezetben *gúlyolódás, erőszakoskodás*, és más személyek törvénysértő cselekedeteinek *áldozata*, és mások *veszélyeztetője*, vagy *bűnözésre rávett elkövető*, aki a *szociális belátás hiánya vagy sérülése* folytán sokféle helyzetben mutathat *agresszív* viselkedést. A veszélyeztetettségi aspektussal foglalkozó szövegrészben a jelenetek kidolgozásának módja igazodik az előző fejezetrészek stílusához. A pszichiáter szerepéhez kötődő szakterminusok használata (14), az erősen általánosító közlésmód (13, 14, 15) azt a benyomást keltik, hogy továbbra is széleskörű szakmai konszenzuson alapuló, általános érvényű és autizmus-specifikus tudás megosztása történik.

(13) ***Gyakori** az időnként igen súlyos, leggyakrabban az anya ellen irányuló agresszív viselkedés a családban, **jellemzően** a gyermekkori agresszív magatartás folytatásaként*

(14) ***típusosan** kortárs közösségben, elsősorban iskolában, de még felnőtt közösségekben is*

(15) *Az iskolai agresszió fokozott jelentőséget nyer, ahogy a közoktatásban fokozódóan megvalósul az integráció.*

Ugyanakkor érdemes itt is megfigyelni, hogy a mondatszintű konstruálásban megjelennek olyan stratégiák, amelyek pont a megosztott tudás szakmai hitelesíthetőségét és általános érvényességét vonják kétségbe. Feltűnő az idézőjelhasználat és a konkrét, egyedi esetként lehorgonyzott példák zárójeles szerepeltetése a (16)-os és (17)-es számú idézett mondatokban. A (18)-as példa főmondata a szemléltetett jelenség pontos előfordulási arányával kapcsolatos szövegalkotói bizonytalanságot fejezi ki. Az említett szövegalkotói stratégiák megjelenése arra enged következtetni, hogy az irányelv fejlesztői nem mindig a dokumentum elején jelzett módon válogattak az elérhető tudásokból. Az irányelv fejlesztése során nem csak azokat az ismereteiket osztották meg, amelyeket a nemzetközi szakmai hitelesítéssel felruházott forrásokkal is alá tudtak támasztani, hanem az autista személyekkel kapcsolatos közvetlen tapasztalataikat is a szövegbe emelhető közös tudásként működtették, ami nyomott hagyott a szövegben megjelenő metapragmatikai reflexiókban, és az egyéb implicit jelentéstartalommal rendelkező közlésekben.

- (16) „egyszerű” veszélyeztető magatartás *(mint például emberek fellökése az utcán, „mert útban vannak”)*,
(17) lehet tudatos, érdekérvényesítő, agresszív viselkedés *(megüti azt, aki ellentmond)*
(18) **Nem nagyon ritka**, hogy a szülő is érintett *(ASD-ben)*

Azt a felmerült gyanút, hogy a szövegalkotók bizonyos esetekben támaszkodtak az autista személyekkel közvetlen kapcsolatban álló szakmai szereplők vagy az autista gyermekeket nevelő családok mindennapos tapasztalataira és problémáira, tovább erősíti az irányelv mellékletei között a *Tudományosan nem megalapozott terápiák / programok* alfejezet egyes szövegrészeinek feltűnő kidolgozási módja. A nem hatásosnak vagy egyenesen károsnak ítélt terápiákra, „gyógymódokra” vonatkozó tudás megosztásakor a stílus megváltozik. A tárgyilagos, a szövegalkotói attitűdöt nem jelölő közlésmód helyett egy érzelmileg is erősen bevonódó beszélői hang azonosítható. A (20)-as példában a megosztott tudás referenciájaként többször tapasztalt eseményeket profilál a szövegalkotó, de a (21)-es és (22)-es példák generalizáló közlésmódja mögött is egyedi tapasztalatokból elvonatkoztatott tudás valószínűsíthető. Mindhárom idézett szövegrészben a jelenetek

szemléltetések nem a különböző egészségügyi szituációkban döntéseket hozó szakmai szereplők szempontjai érvényesülnek, hanem a családi közeg tapasztalati világa és a szülői perspektíva szempontjai válnak hangsúlyossá.

(19) *Ez a bizonytalan forrású információ **rosszhiszeműen** felhasználható, mint ez ismételten előfordult. [...] (több esetben kiemelték a facilitáltan kapott vádló tartalmú, pl. abúzzsal kapcsolatos, információ alapján **a gyermeket a családból, pedig ez a gyermeknek is hátrányára szolgált.**)*

(20) *a szenzációs gyógyulásról szóló hírt a média is felkapja és terjeszti. Az ilyen típusú információk és ajánlások tömegesen jelennek meg az interneten is. **A szülők, a családok ezeknek teljesen kiszolgáltatottak.***

(21). *A diéta beállítása táplálhatóságukat és életminőségüket tovább rontja, **a családot nagyon megterheli, különösen, ha vannak testvérek.***

A dokumentumban elszórtan észlelhető, ugyanakkor igencsak szaliens tematikus és stilisztikai törések miatt azt sem zárhatjuk ki, hogy az irányelv szövegezésében olyan szakmailag és családirag egyaránt érintett diskurzus szereplő is közreműködött, aki bizonyos esetekben a családi érintettségéből származó, közvetlen tapasztalatokon alapuló tudását is megosztotta. Ezt a feltételezést erősíti a (23)-as és (24)-es példákban a megosztott tudáshoz fűzött egyéni attitűdök megjelenítése.

(22) *Ugyanakkor ezek terjedése érthető az állapot súlyossága és rossz prognózisa, valamint **a propaganda nyomása miatt***

(23) *„**Holding**” (tartás) **terápia:** lényege kiprovokált kétségbeesés után órákon át szoros ölelésben tartani a kétségbeesetten ellenkező, zokogó vagy dühöngő gyermeket, amíg kimerül, és elfogadja a vigasztalást [...] Módszere kegyetlensége miatt is elfogadhatatlan.*

A személyes érintettségéből, a közvetlen szakmai tapasztalatokból és a hitelesített szakmai forrásokból eredő tudások összefonódása, az eltérő szakmai nézőpontok váltakozása visszavezet az elemzés elején felvetett átláthatósági és diskurzushozzáférfési problémákhoz.

5.2. Az autizmus nyelvi konceptualizációja

Az irányelv első, *Alapvető megfontolások* című fejezete tartalmazza a szövegalkotók explicit reflexióját, magyarázatát az autizmussal kapcsolatos fogalmak tartalmáról és a szakmai diskurzustérben alkalmazott egyéb szaknyelvi kifejezésekről. A szövegalkotók magyarázata alapján az *autizmus* nagyon hasonló tartalmú fejlődésneurológiai kategóriák közös megnevezésére használható gyűjtőfogalom. Az autizmus tudományos megismerésének az orvostudományi diskurzusba és annak tágabb szociokulturális közegébe való beágyazottságát ismertető tudománytörténeti bevezetőben láthattuk, hogy mind az autizmusra használt konkrét megnevezések, mind az autizmus fogalmi-enciklopédikus tartalma rengeteg változáson esett át az autizmus első pszichiátriai esetleírásai óta.

A szövegből kinyert adatok és a dolgozat tudománytörténeti bevezetőjében már ismertetett diskurzustérbeli jelenségek afelé mutatnak, hogy az autizmus kategóriája prototípuselven jött létre. Az orvospszichiátriai diskurzustérben a szakemberek által megfigyelt esetek jellegzetességei alapján, a közösként felismert tulajdonságok kiemelésével, elvonatkoztatásával, sémákba rendezésével, majd a sematizált tartalmak fogalmi tartományokban való elhelyezésével kezdődött el az autizmus fogalmának kialakítása. Az autista személyeket vizsgáló kutatások alapján a feltűnő viselkedéses tüneteket három *centrális területhez* sorolták, a központi tüneteket csoportosító fő területeket pedig az *autisztikus triász* kategória bevezetése által kapcsolták össze, ezáltal létrehozva az autizmus fogalmának kategórián belüli egységességét, és a kategória prototípus struktúrájának alapját. Az *autizmus*, az *autisztikus triász* és az *autista személy* kategóriák megértéséhez szükséges információkat, a szaknyelvi kategóriák legfontosabb szemantikai kapcsolódásait a *Mellékletek 1. táblázata* mutatja be.

A triász területeinek az autizmus konceptualizációjában betöltött szerepét **AZ AUTISZTIKUS TRIÁSZ TERÜLETEI AZ AUTIZMUS ÁLTAL ÉRINTETT TERÜLETEK képi-sematikus metafora** teremti meg, amelyet a *Mellékletek 3. ábrája* szemléltet. A térérzékelés általános fogalmi tartománya és az autizmus kategóriája közötti leképezések alapján a TŰNETEK térben és időben megragadható TÁRGYSZERŰ ENTITÁSOKKÉNT

konceptualizálódnak, amelyek a FELSZÍNI TERÜLETKÉNT konstruált triász valamely körülhatárolható részterületén helyezhetők el.

Az *autisztikus triász* mellett más kategorizációs eljárások is segítik az autizmus fogalmi strukturálását. Az autizmus kategóriatagjaiként értelmezett, egymással is részleges átfedésben álló kisebb diagnosztikai kategóriák (lásd például: *Asperger szindróma, gyermekkori autizmus, atípusos autizmus*) részt vesznek **az autizmus kategórián belüli strukturálásában**. A (24)-es példában azt figyelhetjük meg, hogy az autizmussal bizonyos jegyek mentén családi hasonlóságot mutató diagnosztikai kategóriák és az autisztikus triász területi kiterjedésének átfedései és eltérései megfeleltethetők az autizmus és a nem tartalmazott kategóriák közötti tartalmi (tüneti) megfeleléseknek és különbségeknek. Ez a leképezés ad hozzáférést a térérzékelés alapvető sémáin át **az autizmus kategóriák közötti struktúrájához**.

(24) *Néhány pszichiátriai kórkép esetében, ahol az autisztikus triász egyik területén tapasztalunk markánsabb eltérést, a differenciáldiagnózis alapja a másik két terület alapos feltérképezése.*

(25) *Komplexebb a probléma a súlyos beszédfejlődési zavarok egy részében, ahol a triász minden területén típusos tünetek azonosíthatóak*

Az autizmus kategóriájának a benne elhelyezhető és a vele érintkező kategóriákkal alkotott viszonyát a *Mellékletek 2. ábrája* szemlélteti.

Erősíti a fenti érvelés érvényességét, hogy a szövegalkotók gyakran a CENTRUM – PERIFÉRIA séma mentén osztanak meg tudást az autizmusról. Az irányelv megkülönböztet centrális kategóriatagokat (*típusos eset, központi tünetek, típusos autizmus*) és periférikus, azaz kevésbé egyértelműen az autizmusba sorolható példányokat (*atípusos autizmus, igen enyhén érintett családtagok*). A diagnosztika és a differenciáldiagnosztika kapcsán pedig tematizálódik a kategória szükséges és elégséges feltételek menti definiálásának nehézsége (25), valamint a periférikus (26) vagy más szempontból problémás esetek (27), (28) besorolhatósága.

- (26) *Az erős és következetes azonosságok ellenére nincs egyetlen viselkedés, egyetlen tünet sem, amely mindig jelen van, sem olyan, amely kizárná az autizmus diagnózisát.*
- (27) *differentiál diagnosztikai probléma [az] enyhe, de egyértelműen az autizmusra jellemző deviáns fejlődésmenet esetén a spektrum határának pontos meghatározása*
- (28) *Nagy odafigyelést igényel a gyermekkorban induló skizofrénia [...] és az autizmus szétválasztása. A szakirodalom a legmarkánsabb megkülönböztető jegyként [...]*

Az autizmus és az autista személy viszonyának profilálását többféle leképezéssel valósítja meg a szöveg. Az autizmus ontológiai státusza a szövegalkotók által megadott definíció alapján ÁLLAPOT, ezért az autizmus és az autista személy viszonyának leképezéseiben arra számíthatunk, hogy a konstrukciókban az elsődleges ontológiájú EMBER fogalma kerül kapcsolatba az AUTIZMUS mint másodlagos ontológiájú ÁLLAPOT megnevezésével. Az autizmust térbeli kiterjedéssel rendelkező entitásként profiláló kifejezések metaforikus láncát fűzi tovább **AZ AUTIZMUS SPEKTRUMA ÁLLAPOTOKAT ÉS EMBEREKET TARTALMAZÓ FELSZÍN képi-sematikus metaforája** (lásd: 4. ábra). A metaforikus leképezésben az *autizmus spektruma* térben jól körülhatárolt TARTÁLYKÉNT KONCEPTUALIZÁLÓDIK, amelyben bizonyos ÁLLAPOTOKAT, ZAVAROKAT, EMBEREKET tudunk elhelyezni, míg más állapotok és személyek a tartály határvonalán kívül helyezkednek el.

Az *autizmussal élő személy* kifejezés **a KAPCSOLAT IKM-EN alapuló EGYÜTTTÉLÉSI séma** megvalósulása (lásd: 5. ábra). Az együttélési viszonyt profiláló konstrukciók az autizmusban és más fogyatékoságokban érintett személyek megnevezésének erősen konvencionalizált leképezései, így ezeket a megnevezéseket valószínűleg Gestaltként dolgozza fel a szöveg befogadója. A konstrukciót működtető séma megfeleléseinek egymásra vonatkoztatásával viszont egy, az eddigi leképezésekkel kevésbé jól összehangolható konceptualizációs módot fedhetünk fel. Ebben a sematikus leképezésben az AUTIZMUS mint ABSZTRAKT, bizonytalan fogalmi tartalommal rendelkező szereplő egy elsődleges ontológiai státuszú, EMBERSZERŰ tulajdonságokkal felruházott (más emberekkel szimmetrikus viszony kialakítására képes) ENTITÁSKÉNT konceptualizálódik. Bár az

EGYÜTTÉLÉS fogalmi sémája implikálja a két entitás egy térben tartózkodását, és a viszonyt kidolgozó nyelvi konstrukció szemantikai potenciálja lehetővé tenné az együttélés helyszínének metaforikus leképezését, mégsem épül a sémára olyan metaforikus modell, amely kidolgozza azt a térben KÖRÜLHATÁROLHATÓ TERÜLETET, ahol az EMBER és az AUTIZMUS együtt él. Ezért az együttélési séma a szövegből rekonstruálható, a térbeli konceptualizáció fogalmi tartományait működtető modellekkel kevésbé képes valódi fogalmi kapcsolatba lépni.

A FEJLŐDÉSMENET FORRÁS-ÖSVÉNY-CÉL IKM-en alapuló sémája (lásd: 6. ábra) más nézőpontból dolgozza ki az *autizmus* szemantikai hálóját, ezáltal bővíti az autizmus fogalmi reprezentációjának tartalmi kapcsolódásait, viszont bizonytalanságot is kelt az autizmus ontológiai meghatározhatóságában. A szövegszinten az idegrendszer sérülése következtében kialakult, STATIKUS ÁLLAPOTKÉNT meghatározott *autizmus* konceptualizációját a *klinikai kép életkori* meghatározottsága FOLYAMATSZERŰ tulajdonságokkal ruházza fel. A FORRÁS-ÖSVÉNY-CÉL séma az *autisztikus fejlődés* FOLYAMATÁNAK különböző életkorokban jellemző ESEMÉNYEIT, ÁLLAPOTAIT, CSELEKVÉSEIT, valamint ezek konfigurációját dolgozza ki.

Mivel az autista személy jelenléte kevésbé közvetlenül van kidolgozva a modellben, helyzetére, fogalmi kapcsolódásaira a szöveg metonimikus elérései és a metaforikus leképezések segítségével következtethetünk, viszont az irányelv szövegének szemantikai összefüggéseiből nehéz lenne egyértelmű konklúzióra jutni. Az *idegrendszer* és az *ember* RÉSZ-EGÉSZ kapcsolatából kiindulva a személy pozicionálható lehet az idegrendszeri fejlődés FOLYAMATÁNAK résztvevőit és kiragadott eseményeit tartalmazó TARTÁLYKÉNT. Konceptualizálható továbbá az ÚTON egyedül HALADÓ ENTITÁSKÉNT, vagy akár AZ AUTIZMUSSEL AZ ÚT MENTÉN EGYÜTT JÁRÓ ENTITÁSKÉNT. Az, hogy a konceptualizáció modelljében az autizmus és az autista személy viszonya nem képezhető le koherens összefüggések mentén, rámutat az *autizmus* fogalmának ABSZTRAKT tartalmára és változékony, VÁZKÉNT működtetett ontológiai státuszára.

A szöveg adatai alapján A FEJLŐDÉSI FOLYAMAT IDŐBELI LEZAJLÁSA EGY, a szöveg szintjén nem pontosan azonosított ABSZTRAKT ENTITÁSNAK EGY MEGHATÁROZOTT ÚT MENTÉN VÉGZETT HALADÓ MOZGÁSAKÉNT értelmezhető. Az *életkor* szakaszai az út

szakaszaiként, a *tünetek* pedig az út mentén hagyott nyomokként, *gyanújelek*ként képeződnek le. A *klinikai kép* vagy *tüneti kép* az entitás helyváltoztató mozgása következtében az úton hagyott nyomokról készített fényképnek feleltethető meg, amely megörökíti a megtett út egy bizonyos szakaszának állapotát, az út mentén hagyott nyomok egymáshoz képesti elhelyezkedését, azaz a FOLYAMATKÉNT konceptualizált *fejlődés* egy kiragadott időpillanatának ÁLLAPOTÁT, CSELEKVÉSEIT rögzíti.

A **FORRÁS-ÖSVÉNY-CÉL sémán alapuló metaforikus modell** az autizmus **ERŐDINAMIKAI konceptualizációjával társulva** egy komplex, még a fejlődésmeneti modellben strukturált tudásnál is bonyolultabb összefüggésrendszert működtető metaforikus hálózatot hoz létre. A komplex konceptualizációs modellbe a korábban tárgyalt sematikus leképezések és a rájuk épülő képi-sematikus metaforák által strukturált tudás is nagyjából beilleszthető. A komplex eseményszerkezet mentén szerveződő modell leképezéseit az időbeli és területi korlátok miatt nincs lehetőségem a dolgozat szövegében részletesen ismertetni, ezért a modell bemutatásakor nagyjából a megfeleltetések képi-metaforikus oldalán történő eseményeket és összefüggéseket vázolom fel. Az alább ismertetett metaforikus eseménysor összes fogalmi-szemantikai megfelelését, valamint az egymásra épülő események összefüggéseinek megértéséhez szükséges további információkat a *Mellékletek 4. és 5. táblázata* tartalmazza, a metaforikus modell szekvenciális letapogatásáról készített sematikus képet pedig a 7. ábra mutatja be.

Az autizmus konceptualizációjának komplex metaforikus modelljében egy absztrakt entitás halad egy jól ismert, belátható ösvényen. Az ösvény egy *korai* pontján egy másik absztrakt entitás, **az autizmus** erőt fejt ki rá. A kifejtett erő hatására a haladó entitás útvonala és *állapota* maradandóan *megváltozik*. Az erő kifejtő entitás és a haladó entitás olyan relációba kerülnek egymással, ami a haladó entitás maradandó *sérülését*, állapotának visszafordíthatatlan átalakulását eredményezi. A sérülés *súlyossága* az entításra kifejtett erő intenzitásának függvényében változó lehet. Az eredetileg a belátható ösvényen haladó entitás a rá kifejtett erő hatására letér az ismert, belátható ösvényről, ezért a haladás a továbbiakban kevésbé *feltérképezett*, de *felderíthető területek* mentén történik.

Az entitás mozgása *zavaros* és célirányos mozzanatok egyaránt tartalmaz, viszont a zavaros mozgás vertikálisan lefelé tart. A haladó entitás nyomokat hagy maga után, és

károkat okoz a mozgásával *érintett területeken*. A kárt szenvedett területek sérülése maradandó, viszont a területek *kezelése* és *gondozása* csökkentheti a kárt. Hasonlóképpen a haladó entitás az eredeti, belátható ösvényre már nem vezethető vissza, viszont a haladási irányát lehetséges korlátozott mértékben befolyásolni.

A modellben *az egészségügyi ellátás* több *szakterület* kooperációján és stratégiaalkotáson alapuló műveletek sorozataként értelmezhető. *A diagnosztika* olyan *felderítő* művelet, amely során a felderítők a potenciálisan érintett területeken nyomokat keresnek és dokumentálják a nyomok elhelyezkedését és az érintett területeken okozott károkat. A haladó entitás nyomvonal alapján *feltérképezik* az addig megtett utat. A rekonstruált haladási útvonal és az érintett területek mentén okozott károk alapján megbecsülik az entitás sérüléseinek típusát és a sérülések súlyosságát, és az entításra ható erő intenzitásáról is következtetéseket vonnak le. A gyűjtött adatok alapján meghatározzák a mozgásban lévő entitás hozzávetőleges helyzetét, és a helyzetre szabott *beavatkozási stratégiát* alkotnak. *A kezelés* olyan beavatkozási művelet, amely során a mozgó entításra ellenerőt fejtenek ki, azzal a céllal, hogy az ismert és jól belátható ösvényhez közelebbi alternatív útvonalra tereljék, és valamelyest ellensúlyozzák *az autizmus* károkozó hatását. A *gondozás* folyamata megfigyelésből, *nyomon követésből* és szükség esetén újabb beavatkozások tervezéséből és végrehajtásából áll. *Az ellátás célja* az úton haladó entitás minél nagyobb fokú eltérítése stratégikus célok mentén egy alternatív útvonalra. A megcélzott alternatív útvonal magasabbra visz, ugyanakkor az ellátás által kifejtett erő nem tudja semlegesíteni *az autizmus* által okozott károkat és sérüléseket.

6. Konklúzió, kitekintés

Kutatásomban az autizmusról 2008-ban kiadott egészségügyi szakmai irányelvének szövegében vizsgáltam azokat a megértést szervező szövegalkotói stratégiákat és konceptualizációs módokat, amelyek irányítják, strukturálják a dokumentumban az autizmus konceptualizációját és szervezik az autizmussal kapcsolatos absztrakt tartalmak és összefüggések befogadó általi megértését.

Rámutattam, hogy a szöveg magas absztrakciós foka, a metonimikus jelentéskiterjesztések gyakori alkalmazása, az implicit tartalmú közlések, reflexiók túlsúlya

és a megértést segítő explicit stratégiák hiánya milyen problémákat vet föl a megosztott tudáshoz való hozzáférés szempontjából. Az *autizmus* kategóriáját harmadrendű ontológiai státuszú, absztrakt és változékony tartalmú megértésegységként azonosítottam, amelynek a prototípus köré szerveződő konceptualizációja őrzi az autizmus orvostudományi megismerésének történeti lenyomatát, valamint jelzi a kategória tartalmának dinamikus alakíthatóságát.

Az autizmus szaknyelvi kifejezéseinek szemantikai és nyelvi konstrukciós összefüggései alapján a fogalmi tartományok és megértésegységek közötti kapcsolódásokat a metonimikus kiterjesztések mellett főleg a térbeliségen alapuló idealizált kognitív modellekre alapuló képi-sematikus metaforák, az autizmus OK-OKOZATI és ERŐDINAMIKAI modellje, valamint az autisztikus fejlődésmenet FORRÁS-ÖSVÉNY-CÉL IKM-en alapuló szerkezeti metaforája teremti meg. Az idealizált kognitív modellekre épülő metaforikus és metonimikus leképezések megfeleléseiből emergensen jön létre az a komplex metaforikus hálózat, amelyet a szövegalkotók az irányelv szövegében folyamatosan fenntartanak az autizmusról alkotott tudás megosztása során.

Az elemzés átfogó módszertani eszköztára és szociokognitív fókusza előtérbe helyezte a szakmai tudás megosztását és az autizmus konceptualizációját megvalósító nyelvi konstrukciók és a szociokulturális háttér egyes összefüggéseit. Érdekes tanulságokkal fog szolgálni az irányelv összehasonlítása a 2020-ban kiadott és a jelenleg is készülő, feltehetőleg 2025-ben megjelenő irányelvvel, hiszen az összehasonlító elemzés által a tudásmegosztási stratégiák konceptualizációra gyakorolt hatása mellett várhatóan az autizmus szakmai konceptualizációjának modelljéről és az autizmus tudományos megértésének változásáról is árnyaltabb képet kaphatunk.

Irodalom

- BALÁZS ZSUZSANNA – PETRI GÁBOR 2010. Az autizmussal élőket segítő magyarországi civil ellátórendszer kialakulása. In: BOGNÁR VIRÁG szerk. 2010. *Láthatatlanok. Autista emberek a társadalomban*. Scolar Kiadó, Budapest, 36–77.
- BARTHÉLÉMY, CATHERINE ET AL. szerk. 2014. *Autizmuspektrum-zavar: azonosítás, megértés, beavatkozás*. Az Autism Europe hivatalos kiadványa. http://aosz.hu/wpcontent/uploads/2014/07/ae_ae.pdf (2024. 05. 11.)
- BEGON, ROB – MILTON, DAMIAN 2022. Coming to “terms” with autism: Making sense of the key linguistic debates. In: *Pædagogisk Psykologisk Tidsskrift*, 66–76.
- BENCZES RÉKA – KÖVECSES ZOLTÁN 2010. *Kognitív nyelvészet*. Akadémiai kiadó, Budapest.
- BOTTINI, SUMMER B., ET AL. 2023. Moving from Disorder to Difference: A Systematic Review of Recent Language Use in Autism Research. In: *Autism in Adulthood* 2023. <https://doi.org/10.1089/aut.2023.0030>
- CHEN, YU-LUN, ET AL. 2021. Peer preferences and characteristics of same-group and cross-group social interactions among autistic and non-autistic adolescents. *Autism* 25/7: 1885–1900.
- CROMPTON, CATHERINE J. ET AL. 2020. "Autistic peer-to-peer information transfer is highly effective." *Autism* 24/7: 1704–1712.
- CSONTOS NÓRA 2021. A szövegszerveződésre irányuló metapragmatikai reflexiók a tudomány szakszövegeiben. *Magyar Nyelv* 117: 278–297.
- FABULA SZABOLCS 2014. A fogyatékoság mint társadalmi-térbeli viszony földrajzi vizsgálata. doktori.bibl.u-szeged.hu/2407/ (2019. 05. 10.)
- HUGGETT, BRANDY 2023. Autism research at the crossroads. Megjelent: Spectrum, 2023. január 24. <https://doi.org/10.53053/TCFY1384> (2024.04.08.)
- KÖNCZEI GY. – HERNÁDI I. 2011: A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai hipotetikus kísérleti rekonstrukcióra. – In: Nagy Z. É. szerk. 2011. *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Kutatási eredmények a TÁMOP 5.4.1 projekt kutatási pillérében*. Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet. 7–28.
- KÖNCZEI GYÖRGY szerk. 2009. *A fogyatékoság definíciói Európában – összehasonlító elemzés*. ELTE BGGyK. <http://mek.oszk.hu/09400/09455/09455.pdf> (2019. 05. 11.)
- KUNA ÁGNES 2024. *Az orvos-beteg kommunikáció nyelvészeti elemzése. Elmélet, gyakorlat, módszer*. Eötvös kiadó, Budapest.

- MARTON KLÁRA – KÖNCZEI GYÖRGY 2009. Új kutatási irányzatok a fogyatékoságtudományban. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1: 5–12.
- MILTON, DAMIAN 2012. "On the ontological status of autism: The 'double empathy problem'." *Disability & society* 27(6): 883–887.
- MILTON, DAMIAN 2020. 'From tokenism to full participation: autistic involvement in research and the delivery of services', in MCLOUGHLIN, H., BERESFORD, P., CAMERON, C., CASEY, H., and DUFFY, J. (eds) *The Routledge Handbook of Service User Involvement in Human Services Research and Education*. London, UK: Routledge: 440–445. doi: 10.4324/9780429433306-45.
- MONK, RUTH – WHITEHOUSE, ANDREW JO – WADDINGTON, HANNAH 2022. The use of language in autism research. *Trends in Neurosciences* 45: 791–793.
- PETRI, GABOR – BEADLE-BROWN, JULIE – BRADSHAW, JILL 2017. "More honoured in the breach than in the Observance". Self-advocacy and human rights. *Laws*, 6(4): 26 <https://doi.org/10.3390/laws6040026>
- PETRI, GABOR 2018. "Still Out in the Cold" - Self-advocacy and the Disabled People's Movement. Doctor of Philosophy (PhD) thesis, University of Kent, Tizard Centre. <https://kar.kent.ac.uk/75404/> (2024. 12. 12.)
- PETRI, GABOR – BEADLE-BROWN, JULIE – BRADSHAW, JILL 2020. Redefining self-advocacy: A practice theory-based approach. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3): 207–218.
- PETRI, GABOR – BEADLE-BROWN, JULIE – BRADSHAW, JILL 2021. 'Even a Self-Advocate Needs to Buy Milk' – Economic Barriers to Self-Advocacy in the Autism and Intellectual Disability Movement. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1): 180–191.
- PETRI GÁBOR 2021. Miért nem az értelmi fogyatékos és/vagy autista emberek vezetik az érdekeiket képviselő szervezeteket? – Kutatási összefoglaló. In: RÉKASI, N., SÁNDOR, A., BÁNYAI, B., KONDOR ZS. 2021: *Széttartó összhang – Fogyatékoságtudomány Magyarországon*. Kiadja: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, 151–170.
- PUKKI, HETA, ET AL. 2022. Autistic perspectives on the future of clinical autism research. *Autism in Adulthood* 4(2): 93–101.
- O'DELL, L. ET AL. 2016. Critical autism studies: exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability & Society*, 31(2): 166–179. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1164026>

- PARADIS, CARITA 2005. Ontologies and construals in lexical semantics. *Axiomathes*, 15: 541–573. <https://doi.org/10.1007/s10516-004-7680-7>
- P. SZILCZL DÓRA 2018. Bevezetés a kritikai diskurzus-elemzésbe. *Jel-Kép* 2018(3): 3–26. <https://doi.org/10.20520/JEL-KEP.2018.3.3>
- SARÁNY ORSOLYA 2024. Tudás, hatalom és diskurzusok Teun A. Van Dijk kritikai diskurzuselemzésében. *METSZETEK - Társadalomtudományi folyóirat*, 12(3): 94–112.
- TÁTRAI SZILÁRD 2017. Pragmatika. In: TOLCSVAI NAGY GÁBOR szerk. *Nyelvtan*. Osiris Kiadó, Budapest, 899–1057.
- TEMERMANN, RITA 2000. *Towards New Ways of Terminology Description: The sociocognitive approach*. John Benjamins, Amsterdam/Philadelphia.
- TOLCSVAI NAGY GÁBOR szerk. 2017a. *Nyelvtan*. Osiris Kiadó, Budapest.
- TOLCSVAI NAGY GÁBOR 2017b. Kommunikációelméleti és tudományfilozófiai feszültségek a tudományközi diskurzusban. In: TOLCSVAI, NAGY GÁBOR szerk. 2017. *A határok átlépése: Módszertani analógiák, közös problémák és szemléleti párhuzamok a humán és a természettudományos gondolkodásban*. Budapest, Gondolat Kiadó. 13–39.
- TOLCSVAI NAGY GÁBOR 2021. *Kognitív szemantika. Harmadik, átdolgozott, javított kiadás*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- UGRIN ZSUZSANNA 2018. Megosztható gondolattérképek: kommunikatív és szociokognitív terminológiaelméletek a szaknyelvoktatásban. In: *PORTA LINGUA – 2018*, 191–202.
- VAN DIJK, TEUN A. 2000. A kritikai diskurzuselemzés elvei. In: SZABÓ MÁRTON, KISS BALÁZS ÉS BODA ZSOLT szerk., *Szövegváltozatok a politikára. Nyelv, szimbólum, retorika, diskurzus*. Budapest, Nemzeti Tankönyvkiadó. 442–477.
- VIDAL, VERÓNICA ET AL. 2024. Revealing Conflicting Ideologies: A Critical Discourse Analysis of Autism Terminology in Academic Journals. *Topics in Language Disorders* 44(1): 5–24. <https://doi.org/10.1097/TLD.0000000000000334>
- WALTZ, MITZI 2015. *Az autizmus társadalmi és orvosi története*. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Nonprofit Közhasznú Kft., Budapest.
- WILLIAMS, GEMMA L. – WHARTON, TIM – JAGOE, CAROLINE 2021. "Mutual (mis) understanding: Reframing autistic pragmatic “impairments” using relevance theory." *Frontiers in psychology* 12 (2021): 616664.

Egészségügyi szakmai irányelvek az autizmusról

Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól. 2008. *Egészségügyi Közlöny, az Egészségügyi Minisztérium hivatalos lapja*. LVIII. Évfolyam 10. szám. Online elérhetőség: <https://kollegium.aEEK.hu>

Egészségügyi Szakmai Kollégium. 2017. Egészségügyi szakmai irányelv az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról. Budapest, Magyarország: Emberi Erőforrások Minisztériuma, Egészségügyért Felelős Államtitkárság. Online elérhetőség: <https://kollegium.aEEK.hu/Iranyelvek/Index>

Egészségügyi Szakmai Kollégium. 2020. Egészségügyi szakmai irányelv az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról. Budapest, Magyarország: Emberi Erőforrások Minisztériuma, Egészségügyért Felelős Államtitkárság. Online elérhetőség: <https://kollegium.aEEK.hu/Iranyelvek/Index>