

Kaposvári Egyetem
Pedagógiai Kar

Az autizmus spektrum zavar diagnosztikájának folyamata és hatása az érintett szülőre

Konzulens: Dr. Takács István
egyetemi docens

Külső konzulens: Horváthné Németh Szilvia

Szerző: Hodosi Zsófia
Gyógypedagógia BA szak
Tanulásban akadályozottak
pedagógiája szakirány
IV. évfolyam (nappali képzés)

Kaposvár
2014

Tartalomjegyzék

Bevezetés	4
1. Célkitűzések és a hipotézisek megfogalmazása	6
2. Az autizmus spektrum zavar	6
2.1 Történeti áttekintés – a szindróma első leírásai	6
2.2 Az autizmus spektrum zavar típusai és jellemzői	9
3. Az autizmus spektrum zavar diagnosztikai folyamatának bemutatása	10
3.1 Korai diagnosztikus jelek	10
3.2 Szűrővizsgálat	12
3.3 Az autizmus értelmezése a DSM változásán keresztül	15
3.4 Diagnosztika folyamata	16
3.5 Differenciál diagnosztika	23
4. Az autizmus diagnózis hatása a családi kapcsolatrendszerre	25
4.1 A családot, mint rendszert befolyásoló tényezők sérült gyermek érkezése esetén	25
4.2 A gyász és az elfogadás folyamata	27
4.3 Krízisek sérült gyermeket nevelő családokban	29
4.4 Szülőcsoportok	31
5. Kutatás	32
5.1 Kutatásmódszertan	32
5.2 Interjúelemzés	33
5.2.1 I. kérdéscsoport	33
5.2.2 I. kérdéscsoport	35
5.2.3 III. kérdéscsoport	36

5.2.4 IV. kérdéscsoport	37
5.2.5 V. kérdéscsoport	38
6. Összegzés – Javaslattétel – Jövőkép	39
Köszönetnyilvánítás	41
Irodalomjegyzék	42
Mellékletek	40

„Ha sírsz amiatt, hogy lement a nap, könnyeidtől nem fogod meglátni a csillagokat.”

/Régi indiai mondás/

„A társadalom az, amely a sérülést sérülésként, hátrányként határozza meg, s a sérült embert és környezetét valójában ez a meghatározás béklyózza meg egy életre.”

/Dr. Kálmán Zsófia: Bánatkő/

Bevezetés

Az autizmus spektrum zavarral való első találkozásom 2012 nyarán történt. Ekkor látogattam ki a Zalaegerszeg melletti boncodföldei Autista Védőotthonba, amit az Autista Sérültekért Zalában Alapítvány tart fent 1999 óta. Gyógypedagógus hallgatóként a tudományterület iránti érdeklődés vezetett az otthonba és azóta is önkéntesként segítem az otthon lakóinak mindennapjait.

Az önkéntes segítségnyújtás mellett fontosnak tartottam azt is, hogy megfelelő ismeretekkel rendelkezzek erről a területről. Lehetőségeimhez mérten részt vettem a témában megrendezett konferenciákon, fórumokon, előadásokon, képzéseken. Így sikerült eljutnom a 2013-ban Budapesten megrendezett X. Autism Europe Kongresszus 0. napjára is.

A képzések, amelyeken részt vettem, többnyire szülőknek kiírt tréningek voltak. Így nyílt alkalmam arra, hogy autizmus spektrum zavarral élő gyermeküket nevelő szülőkkel megismerkedhessek, és jó viszonyt alakíthassak ki. Ők az első alkalomtól nyíltan és kedvesen viszonyultak hozzám és itt is köszönöm nekik a segítőkészségüket.

Emellett a közvélemény és a társadalom szemléletformálásának, az autista tanulók iskolába való beilleszkedésének elősegítése céljából elvégeztem a 2012-ben az Autisták Országos Szövetségének animátor képzését, amely után érzékenyítő-szemléletformáló órákat tarthattam különböző iskolákban. Az animátor képzést követően több alkalommal is biztosított az AOSZ lehetőséget továbbképzésekre és tapasztalatcserékre a többi animátorral, ezeken is mindig részt vettem.

Törekedtem arra, hogy minél mélyebb elméleti tudásra tegyek szert ezen a területen és a gyakorlatba is nyerhessek egy kis bepillantást. Lehetőségem nyílt több alkalommal is arra, hogy a kaposvári Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola, Speciális Szakiskola, Kollégium Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény egyik autista csoportjában tanórai foglalkozásokat hospitálhassak, ezzel betekintést kaphattam az autista tanulók intézményes oktatásában.

Szakdolgozatom mottójaként egy régi indiai mondást választottam, amely így hangzik: „Ha sírsz amiatt, hogy lement a nap, könnyeidtől nem fogod meglátni a csillagokat.” A mottóm választásának indoklása a dolgozatom második felében feldolgozott téma. Ez a tünetegyüttesek megjelenésének és az autizmus diagnózis kézhezvételének a szülőre gyakorolt hatását hivatott bemutatni.

Úgy gondolom, hogy a gyász folyamatán túllépve a szülők fel tudják fedezni a sérült gyermekükben rejlő lehetőségeket, szeretetet és megtalálják azt az utat a boldogsághoz, amit közösen fognak tudni bejárni.

Napjainkban egyre nő az autizmus spektrum zavarral élő emberek száma. Ezzel együtt kimutatható, hogy a diagnózis időpontja egyre korábbi életkorra tolódik ki.¹ Ez jórészt a diagnosztikai rendszer finomodásának illetve annak köszönhető, hogy a tudomány - a sikeres kutatásokból adódóan -, egyre mélyebb ismeretekkel rendelkezik a pervazív fejlődési rendellenességekről.

A nő életének legszebb pillanata, amikor nyilvánvalóvá válik számára, hogy gyermeknek fog életet adni 9 hónap múlva. De milyen „érzelmi cunami” söpörhet akkor végig egy szülőn, amikor ő vagy környezete felfedezi, hogy a gyermek a fejlődés főbb pontjain markáns eltérést mutat korabeli társaitól? A szülő tudja-e, kikhez fordulhat? Azokat a szakembereket keresi fel legelőször, akikkel napi kapcsolatban áll, így például a gyermekorvost vagy a védőnőt? A tünetek megjelenését követően hogyan fog viszonyulni a környezete a gyermekhez, illetve a családjához? A különbözőség jelei nem csak a gyermekre, hanem az egész családra rányomja a bélyegét. Úgy gondolom a külső és belső kapcsolatrendszerükre egyaránt kihathat. A szülők, többnyire akkor, ha városban laknak vagy lehetőségük van oda utazni, tematikus csoporttalálkozókon vehetnek részt. A hasonló helyzetben lévő szülők tanácsot adhatnak egymásnak, amely segítheti őket a problémák megoldásában.

¹ Csepregi András-Horváth Krisztina, Simó Judit (2011): Az autizmus spektrum zavarok szűrési-diagnosztikai modellje. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Alapítvány, p.13

1. A célkitűzés és a hipotézis megfogalmazása

A szakdolgozatom megírásakor két cél motivált. Az első részben áttekintést kívánok nyújtani az autizmus spektrum zavar diagnosztikai folyamatáról. A diagnosztika fejlődésére való tekintettel a dokumentumelemzés során kitérek a DSM-II, DSM-III és a DSM-IV-ben megfogalmazott kritériumokra, majd ezt követően bemutatom a jelenleg használatban lévő jógyakorlatot.

Második célom az érintett szülőkkel készített interjúk segítségével bemutatni a tünetek megjelenését követő időszakot. Különös tekintettel a család külső és belső kapcsolatrendszerében történt változásokra, a szűk rokonság és a környezet reakciójára. A diagnózis által megnyílt (fejlesztési) lehetőségekre. A trauma feldolgozás folyamatára és a szülők számára létrehozott tematikus csoportok által nyújtott segítő lehetőségekről.

Hipotézisek:

- 1) Többnyire a szülő jelzi az ellátórendszer felé a gyermeke fejlődési rendellenességét.
- 2) A diagnózis előtt a szülő gyanúja nem terelődik az autizmusra.
- 3) Amennyiben a szülők válása az autizmus tüneteinek megjelenése vagy a diagnózis kézhezvétele után történt, abban jelentős szerepet kap gyermekük fogyatékosága.
- 4) A szülők szívesen látogatják az autizmus-specifikus csoportokat, sok segítséget kapnak a csoport tagjaitól.

2. Az autizmus spektrum zavar

2.1 Történeti áttekintés – a szindróma első leírásai

A szindróma első leírása a legtöbb szakirodalomban Kanner nevéhez kötődik. Mégis érdemes megemlíteni Itard nevét is, aki 1801-ben, az első orvosi precizitású leírást adta a fejlődési zavar viselkedéses megnyilvánulásairól.

Dr. Leo Kanner, 1943-ban, egy 11 gyermek által alkotott csoportot vizsgált. Ekkor alkotta meg az általa kisgyermekkorú autizmusnak (early infantile autism) elnevezett kórképet,

amelyet sajátos jellemzőkkel azonosított.² Kanner saját szavaival úgy fogalmazta meg, hogy ezeknél a gyerekeknél „az érzelmi kapcsolat veleszületett zavara” figyelhető meg. Ezalatt azt értette, hogy a neurotipikus csecsemőkkel szemben, ezek a kisgyermekek úgy születnek, hogy nem érdeklődnek a többi ember iránt. A neurotipikusan fejlődő csecsemők számára a környezet leginkább figyelemfelkeltő elemei az emberek. Az első amerikai gyermekpszichiáter véleménye az volt, hogy az autizmussal élő gyermekek társas világhoz való kapcsolódása nehezített. Emellett kongenitális jellegű, vagyis ezen jellemzőjük veleszületett. Részletesen lejegyezte azokat a szokatlan viselkedési formákat, amelyeket az első eseteknél tapasztalt.³ Kanner kiemelte a szociális válaszkészség hiányát, az állandósághoz való ragaszkodást, a kiváló mechanikus memóriát, a bizonyos szenzoros ingerekkel szembeni túlérzékenységet és a késleltetett echoláliát.⁴ Kanner, egy munkatársával, Eisenberggel 1956-ban 2 elemre redukálta a diagnosztika alapjait képező jellemzőket. A két kritériumnak a szélsőséges izolálódást és az állandóság fenntartásához való kényszeres ragaszkodást jelölte meg.

Hans Asperger, bécsi gyermekgyógyász, 1944-ben, 4 fős csoportot vizsgált. Az általa megnevezett kórkép az autisztikus pszichopátia volt. Szemléletes leírásokat adott a szindrómáról és ezzel együtt új és önálló diagnosztikus kategóriát alkotott meg. Azonban ez csak évtizedekkel később vált szélesebb körben is ismertté. Az autisztikus pszichopátia jellemzőit a következőkben foglalta össze: súlyos szociális beilleszkedési zavar, esetenként kivételes teljesítményhez vezető gondolkodásmód, a szemkontaktus, arckifejezés, gesztusok használatának sérülése, a környezet szempontjainak figyelmen kívül hagyása, izolált érdeklődési kör, rendellenes beszédhasználat, sztereotip mozgás, motoros ügyetlenség.

Mindkét orvos véleménye megegyezett abban, hogy a zavar kongenitális és irreverzibilis. A két medicina megállapításai között párhuzam és ellentét is vonható. Megállapításaik

² Győriné Dr. Stefanik Krisztina(2005): Az iskoláskorra vonatkozó prognózis kérdése autizmusban – korai képesség-mintázat és a naiv tudatelméleti vonatkozású viselkedések szerepe. ELTE Pszichológiai Doktori Iskola Kognitív Fejlődés Program, Budapest, p.11

³ Fred R. Volkmar – Lisa A. Wiesner(2013): Az autizmus kézikönyve.Geobook Hungary Kiadó, Szentendre, p. 14-15

⁴ Győriné Dr. Stefanik Krisztina(2005): Az iskoláskorra vonatkozó prognózis kérdése autizmusban – korai képesség-mintázat és a naiv tudatelméleti vonatkozású viselkedések szerepe. ELTE Pszichológiai Doktori Iskola Kognitív Fejlődés Program, Budapest, p.11

megegyeztek abban, hogy a gyermekekre társas nehézség, a szemkontaktus használatának nehézsége, sztereotip aktivitás és speciális érdeklődés jellemző. Eltérő megállapításra jutottak viszont a nyelvhasználat, a nyelvi képességek terén. Kanner szerint a nyelvhasználatukra súlyos nehézség, Asperger alapján viszont folyékony beszéd és nagy szókincs jellemző.⁵

Idézet Dr. Leo Kannertől:

„A gyermekek kiemelkedő, „kórjelző” fundamentális zavara abban rejlik, hogy már az élet kezdetétől fogva képtelenek a megszokott módon viszonyulni az emberekhez és a szituációkhoz. A szüleik azt mondták róluk, hogy a születésüktől fogva ilyenek: „magának való”; „mintha burokból élne”; „egyedül a legboldogabb”; „úgy tesz, mintha nem lennének körülötte emberek”. Jogalma sincs a körülötte lévő dolgokról”; „egy hallgató bölcs benyomását kelti”; „nem fejlődött ki benne a szokásos társas tudatosság”; „úgy viselkedik, mintha hipnotizálták volna”. Ezekben az esetekben nem arról van szó, mint a skizofréngyermekek vagy felnőttek esetében, hogy egy kezdetben létező kapcsolattól távolodnak el, ez nem „visszahúzó” egy korábban létező részvéteitől. A legelső pillanattól fogva adott egy olyan extrém autisztikus magány, melynek következtében, amikor csak lehet; figyelmen kívül kerül, elhanyagolódik vagy kizáródik mindaz, ami a külvilágból érkezik a gyermekhez. A közvetlen testi érintésre vagy bármely olyan mozdulatra vagy zajra, amely megzavarhatja ezt a magányosságot, vagy úgy reagálnak, mintha „meg se történne”..., vagy bántó és fájdalmas számukra: egy zavaró tényező, ami felzaklatja őket.

...Számos gyerek esetében az állandósághoz való ragaszkodás azt is jelenti, hogy rendkívüli módon felzaklatja őket egy törött vagy csonkatárgy puszta látványa. A napnak egy jelentős része nem csupán azzal telt, hogy azt követelte, a kérés szó szerint ugyanúgy hangozzék el, hanem azt is követelte, hogy a nap eseményei pontosan ugyanabban a sorrendben kövessék egymást

...A változástól való rettegés és a hiányosságtól való viszolygás kiemelten fontos tényezők, nagyrészt ezek magyarázzák a monoton ismétlés kényszerét, melynek egyik eredménye, hogy a spontán tevékenységben csupán korlátozott változatosság figyelhető meg. Egy szituáció, egy cselekvés vagy egy mondat nem tekinthető teljesnek, hacsak nem pontosan ugyanazokból az elemekből áll, amelyek jelen voltak akkor, amikor a gyermek legelőször találkozott vele. Ha a legkisebb változás, változtatás vagy módosítás történik ez összetevők bármelyikében, akkor maga a szituáció már nem tekinthető ugyanannak... ”⁶

⁵ Győriné Dr. Stefanik Krisztina(2005): Az iskoláskorra vonatkozó prognózis kérdése autizmusban – korai képesség-mintázat és a naiv tudatelméleti vonatkozású viselkedések szerepe. ELTE Pszichológiai Doktori Iskola Kognitív Fejlődés Program, Budapest, p.11-12

⁶ Fred R. Volkmar – Lisa A. Wiesner(2013): Az autizmus kézikönyve.Geobook Hungary Kiadó, Szentendre, p. 15-16

2.2 Az autizmus spektrum zavar típusai⁷ és jellemzői

A Betegségek Nemzetközi Osztályozásában (BNO-10) az autizmus a pervazív fejlődési zavarok (F84) kategóriájába tartozik. A pervazív fejlődési zavarok „a zavaroknak egy olyan csoportja, melyben a reciprok interakciók és a kommunikációs sémák minőségi abnormalitása észlelhető. Ezek a minőségi abnormalitások az egyén funkcióit minden helyzetben meghatározzák.”⁸

F84.0 – Gyermekkorai autizmus (autizmus infantilis)

Ennek a pervazív fejlődési zavarnak a diagnózishoz a következőknek kell teljesülnie:

- a) abnormalis vagy károsodott fejlődés 3 éves kor előtti kezdettel és/
- b) a pszichopatológia 3 területén jellegzetes abnormalis funkciók: reciprok szociális interakciók, kommunikáció, korlátozott, ismétlődő sztereotip viselkedés.

F84.1 – Atipusos autizmus

Ezt a pervazív viselkedészavart megkülönbözteti az autizmustól egyrészt kezdetének az időpontja, másrészt, hogy nem teljesül mind a 3 csoportja a diagnosztikus kritériumoknak. Ez a csoport csak akkor használatos, ha az abnormalis és károsodott fejlődés 3 éves kor után kezdődik és az autizmus diagnózisához szükséges a pszichopatológiai abnormalitások mindhárom különböző területen nem észlelhető (reciprok szociális interakciók, kommunikáció és korlátozott, ismétlődő sztereotip viselkedés) annak ellenére, hogy a másik egy vagy két területen jellegzetes rendellenességek figyelhetők meg. Súlyosan retardált egyéneken és a receptív nyelv meghatározott, súlyos fejlődési zavar esetén nagyon gyakori az atipusos autizmus.

F84.5 – Asperger szindróma

Bizonytalan nozológiai csoport, megtalálható az autizmusra jellemző reciprok szociális interakciók minőségi abnormalitása, amihez az érdeklődés és az aktivitások korlátozott, ismétlődő, szereotip repertoárja társul. Az autizmustól alapvetően megkülönbözteti, hogy hiányzik a nyelvi vagy kognitív fejlődés késése vagy retardációja. Gyakran társul kifejezett ügyetlenséggel. Határozott tendencia észlelhető, hogy az abnormalitások egészen a serdülőkorig vagy a felnőttkorig fent álljanak. Kora felnőttkorban pszichotikus epizód társulhat hozzá.

⁷ BNO-10 (1995), Népjóléti Minisztérium, p. 339-341

⁸ BNO-10 (1995), Népjóléti Minisztérium, p. 339

Jellemzőiket, az Autizmus Kézikönyvben megtalálható táblázat alapján mutatom be⁹:

Jellemző	Gyermekkori autizmus	Asperger-szindróma
Életkor	0-36	36 évnél idősebb
Nemek megoszlása	fiú> lány	fiú> lány
Készségek elvesztése	változó	nem jellemző
Társas készségek	nagyon gyenge	gyenge
Különleges érdeklődés	változó	jelentős
Családi előzmények	néha	gyakran
Görcsrohamok	néha	gyakran
Fejnövekedés lassulása	nincs	nincs
IQ tartomány	súlyos értelmi fogyatékoság – normál értelmi kategória	középsúlyos értelmi fogyatékoság – normál értelmi kategória
Kimenet	rossz – jó	megfelelő – jó

3. Az autizmus spektrum zavar diagnosztikai folyamatának bemutatása

3.1 Korai diagnosztikus jelek

Az Országos Autizmus Kutatás (OAK) 2008 szeptembere és 2009 májusa között zajlott. Ez a kutatás számolt be arról, hogy a gyermek fejlődési rendellenességét 76%-ban 0-3 év között, 36%-ban már 18 hónapos koruk előtt jelezték. Az esetek 80%-ban ezt a jelzést a szülő tette meg. Egy EU-s felmérés alapján a szülők 73%-a gyermeke 2 éves kora előtt már szakemberhez fordul a problémával. Magyarországon ez a szám közel a fele. Mindössze a szülők 35%-a keresett fel szakembert, amennyiben gyermeke problémás fejlődésmenetét 1,5-

⁹ Fred R. Volkmar – Lisa A. Wiesner(2013): Az autizmus kézikönyve. Geobook Hungary Kiadó, Szentendre, p. 34

3 éves kora között észlelte. A gyermekek 42%-val csupán 3-5 éves kor között kerestek fel szakembert. Az EU-ban az autista gyermekek 30%-át 3 éves kor előtt diagnosztizálják, míg Magyarországon ez az arány csupán 11%. A diagnózisok 63%-a a gyermekek 3-5 éves kora között születik. A szülő első gyanújelétől, a diagnózis kiállításáig a legtöbb esetben 2-3 év is eltelik.¹⁰

A gyógypedagógia ezen területén dolgozó szakembereknek sikerült azonosítaniuk azokat a karakterisztikus jegyeket, melyek a gyermek 18-20 hónapos kora körül jelezhetik a spektrum zavar gyanúját. A sérült gyermekek az alábbi területeken mutatnak eltéréseket: figyelmi viselkedés, tekintetirányítás, figyelemfelhívó mutató, érdeklődés megosztása, „mintha-játék”. A szülők által jelzett leggyakoribb probléma a beszédindulás késése a 18-20. hónap környékén. Emellett aggodalomra adhat okot, hogy a gyermeknek nincsenek társas kapcsolatai, nem érdeklődik az emberek iránt, illetve ha a gyermek nem örül a testi érintésnek, de a környezete furcsa jellegzetességei iránt érdeklődő.¹¹

A neurotipikusan fejlődő gyermek 14-18 hónapos korában már képes közös figyelem (joint attention) kialakítására és fenntartására, „mintha-játékra”, érdeklődésük tárgyára való rámutatásra, illetve más személlyel történő szemkontaktus felvételére. Ezzel szemben a 18 hónapos autista gyermeknél megfigyelhető mutató célja csupán a tárgy elérése, megszerzése, nem pedig az élménymegosztó mutató. Emellett jellemző még rá nem-funkcionális tárgyhasználat is.

¹⁰ Simó Judit-Nagy Orsolya(2012): A diagnózis autizmus – csapás vagy megváltás?. In.: Fejlesztő Pedagógia, 23. évf., 4-5. sz., p.63

¹¹ Fred R. Volkmar – Lisa A. Wiesner(2013): Az autizmus kézikönyve. Geobook Hungary Kiadó, Szentendre, p. 65

Az autizmusra figyelmeztető jelek a három nagy területen (társas érintkezés, kommunikáció, szokatlan reakciók):¹²

	0-12 hónap	12 hónap – 3 év
Társas érintkezés	Nem igényli a társas rutinokat.	Abnormális szemkontaktus.
	Nem vesz fel szemkontaktust.	Korlátozott kifejezőkészség.
	Nem fejezi ki érzelmeit a családjára iránt.	Nem élvez a játékokat. Inadaptívan használja őket.
Kommunikáció	Nevére nem reagál.	Verbális/nonverbális kommunikáció aránya alacsony.
	Nem néz olyan tárgyra, amit más a kezében tart.	Nem osztja meg figyelmét másokkal.
Szokatlan reakció	Nem szereti, ha megérintik.	Inadaptív tárgyhasználat. Kéz-ujj manír.
	Túl sokszor veszi szájába a tárgyakat.	Korlátozott, repetitív játék.

3.2 Szűrővizsgálat

Az elsődleges felméréskor a gyermek funkcionális fejlődési szintje áll a középpontban. A gyermek életútjáról, fejlődéséről a szülő szolgál adatokkal a szakemberek számára. A speciális kérdéssornak, értékelőskálának köszönhetően a legtöbb szűrővizsgálat a szülő elmondásán alapul, nem pedig a gyermek közvetlen vizsgálatán.¹³

Az első életévben az eltérő viselkedésszerűségeket autizmus specifikus szűrőeszközökkel (pl.: M-CHAT –Módosított kisgyermekkorai autizmus kérdőív)¹⁴ lehet azonosítani.

Az M-CHAT egy hitelesített kérdőív, amely alkalmas 16-30 hónapos kisgyermek autizmus spektrum zavarainak szűrésére. A kérdőív egy rutin orvosi felülvizsgálat (anamnézis)

¹² Fred R. Volkmar – Lisa A. Wiesner(2013): Az autizmus kézikönyve. Geobook Hungary Kiadó, Szentendre, p. 66

¹³ Fred R. Volkmar – Lisa A. Wiesner(2013): Az autizmus kézikönyve. Geobook Hungary Kiadó, Szentendre, p. 68

¹⁴ 1. számú melléklet: M- CHAT kérdőív

részeként is kitölthet és értékelhető, de felhasználhatják más diagnosztikával foglalkozó szakemberek.

A kérdőív lényege, hogy minél érzékenyebb vizsgálati anyag álljon a szakemberek rendelkezésére. A kérdőív gyakran ad álpozitív eredményt. Tehát nem minden gyermeket fognak végül autizmus spektrum zavarral diagnosztizálni, aki ezek a kérdőíven magas pontszámot kap. Az álpozitív eredmények finomítására a szerzők kidolgoztak egy irányított utánpótlási interjút, amelyet az M-CHAT-tel párhuzamosan kell használni.

Azok a gyermekek, akik 3 vagy több kérdésnél, illetve 2 van több kritikus fontosságú kérdésnél nem normálisnak tekintett eredményt, illetve fejlődési stádiumot mutatnak, további felülvizsgálatra szorulnak. Ezt a felülvizsgálatot egy kisgyermekkorú autizmus spektrum zavarok szűrésére specializálódott szakembernek kell elvégeznie.

Az M-CHAT kérdőív első változatát az Egyesült Királyságban állították össze, CHAT névvel ellátva, majd 1999-ben három amerikai kutató, Diana Robins, Deborah Fein és Marianne Barton fejlesztette tovább, megalkotva a jelenlegi változatot. A kérdőívet 2001-ben publikálták, és ma már széles körben használatos, házi orvosi praxisokban és autizmus szűrésével foglalkozó specialisták körében egyaránt. Így alakult ki a ma használatos M-CHAT. A kérdőív 23 eldöntendő kérdésből tevődik össze. A válaszadó által megjelölt „igen/nem” válaszok az értékeléskor „megfelelő” vagy „nem megfelelő” kategóriába esnek. Az alábbi táblázat¹⁵ a „nem megfelelő” a kockázati csoportra jellemző válaszokat mutatja. A vastagbetűs kiemelések a kritikus fontosságú kérdéseket emelik ki. Amikor a kérdőíven adott válasz egyezik a táblázatban látható válasszal, az egy pontnak számít.

1. Nem	6. Nem	11. Igen	16. Nem	21. Nem
2. Nem	7. Nem	12. Igen	17. Nem	22. Igen
3. Nem	8. Nem	13. Nem	18. Igen	23. Nem
4. Nem	9. Nem	14. Nem	19. Nem	
5. Nem	10. Nem	15. Nem	20. Igen	

Az autista gyermekek szociális és kommunikációs viselkedése már 1 éves kora előtt sajátosságokat mutat. Ezek a gyermekek kevésbé reagálnak a megszólításokra, ritkábban fordulnak a másik személy felé, kevésbé használják a szemkontaktust, korlátozottak érzelmegosztásai. Így felmerül a kérdés is: elkülöníthető-e az általános fejlődési késést mutató gyermek viselkedése az autizmus spektrum zavarral élőkétől?

¹⁵ 2. számú melléklet: M-CHAT kérdőív kiértékelése

A korai diagnózis csupán a tünetek megjelenését követően lehetséges. Az autizmus spektrum zavarok esetében a preszimptomatikus fázisban nincsenek olyan specifikus jegyek, amelyek lehetővé tehetnék a diagnózis felállítását.

A diagnózis folyamatának jelentős része a gyermek viselkedésének elemzésére fókuszál. Ezzel ellentétben áll az, hogy a szociális és kommunikációs viselkedések csak interperszonális kapcsolatban mérhető fel. Az autizmus spektrum zavar tehát 2-3 év körül megbízhatóan és stabilan diagnosztizálható és specifikusan szűrhető.¹⁶

A szűrőeszközök összefoglalása¹⁷:

Szűrőeszköz neve	Megalkotó személy(ek)	Vizsgálat jellemzői
CHAT Checklist for Autism in Toddlers	Baron-Cohen (1992)	18 hónapos kor rövid kérdőív korai szűrés közvetlen megfigyelés
M-CHAT Modulified Checklist for Autism in Toddlers	Robins (1992)	18 hónapos kor rövid kérdőív korai szűrés
Q-CHAT Quantitative Checklist for Autism in Toddlers	Allison (2008)	18-24 hónapos kor rövid kérdőív korai szűrés
ESAT Early Screening for Autistic Traits Questionnaire	Swinkels (2006)	14-15 hónapos kor rövid kérdőív korai szűrés
SCQ Social Communication Questionnaire	Rutter (2003)	kisgyermekkor-felnőttkor kérdőív szűrése

¹⁶ Simó Judit-Nagy Orsolya(2012): A diagnózis autizmus – csapás vagy megváltás?. In.: Fejlesztő Pedagógia, 23. évf., 4-5. sz., p.64-65

¹⁷ Csepregi András-Stefanik Krisztina(2012): Az autizmus spektrum zavarok diagnosztikus protokollja, In.: Diagnosztikai kézikönyv, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., p.8.

3.3 Az autizmus értelmezése a DSM változásán keresztül

A DSM-II kiadását 1968-ban adták ki. Az autizmus spektrum zavar, az I. kiadáshoz hasonlóan, a gyermekkori skizofrénia csoportjába sorolták. A gyermekkori skizofréniát (schizophrenia, childhood type) 295.8-as kóddal látták el. Ez a kategória azokat az eseteket foglalja magában, amelyeknél a tünetek még a serdülőkor előtt megnyilvánulnak. Kikötésként jelenik meg az autisztikus, visszahúzódó, normálistól eltérő viselkedés, értelmi és növekedésbeli eltérés. Ezek a fejlődési rendellenességek mentális retardáció esetében is megjelenthethetnek, amelyet a diagnosztizáláskor is figyelembe kell venni.¹⁸

Az 1980-as DSM-III-ban már az autizmus (299.00) önálló kategóriaként jelenik meg. Az alapvető funkciókra ható súlyos fejlődési rendellenesség, melynek tünetei már csecsemő-gyermekkorban megnyilvánulnak. A felsorolt 16 elemből minimum 8-nak érvényesülnie kell az „A”, „B” és a „C” kategóriából összesítve.

„A” kategória – a kölcsönös társadalmi interakciók károsodása.

- 1) A személy nem képes értelmezni mások érzelmeit.
- 2) Nem rendelkezik félelemérzettel.
- 3) Utánzási képesség csökkent volta.
- 4) Rendellenes vagy abszolút nem megvalósuló társadalmi részvétel.
- 5) Képtelen barátságokat létesíteni.

„B” kategória – A verbális és nonverbális kommunikáció minőségbeli károsodása, fantáziadús tevékenységek hiánya.

- 1) A beszélt nyelv, mimika, gesztusok teljes hiánya.
- 2) Non-verbális kommunikáció károsodása. A szemkontaktus, testtartás, gesztusok módosulása, hiánya.
- 3) Fantáziadús tevékenységek, képzelet hiánya.
- 4) Beszédfolyamat összetevőinek (hangmagasság, a hangsúly, sebesség, ritmus, és a hanglejtés) rendellenessége.
- 5) A beszéd tartalmi és formai alakjának rendellenessége. Sztereotip beszéd vagy echolália jelenléte.

¹⁸ American Psychiatric Association(1968): Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Second Edition (DSM-II).APA, Washington D.C., p.35

- 6) Megfelelő beszéd jelenléte ellenére, a kapcsolat kezdeményezésének és fenntartásának nehézsége.

„C” kategória – Tevékenységek korlátozott repertoárja.

- 1) Sztereotip testmozgások.
- 2) Tartós érdeklődés a tárgyak részletei iránt.
- 3) A környezet változásakor bekövetkező szorongás.
- 4) Rutinokhoz való ésszerűtlen ragaszkodás.
- 5) Korlátozott érdeklődési kör.¹⁹

A DSM-IV-TR-ben, egy, a gyermeki autizmusról (infantilis autizmus) szóló vitát követően, több altípust hoztak létre a pervazív fejlődési zavarok kategóriáján belül. A DSM-III-mal összehasonlítva, az előző 8 kritériumpontból már csak 6-nak kellett a gyermeknél megjelennie.²⁰

3.4 Diagnosztika folyamata

A diagnosztikai kategorizációban az autizmus spektrum zavar a legtöbb módosításon átesett csoport. Az autizmus okai, melyek a mai napig nem tisztázottak, genetikai, környezeti és gén-környezeti hatásokban rejtőzhetnek. Ezek következményeiként a központi idegrendszer neurobiológiai fejlődés zavara és egy komplex szindróma alakulhat ki. Az autisztikus triász, mely a devianciát idézi elő, a kommunikáció, a szociális interakció és a rugalmas gondolkodás hiánya alkotja.²¹ A diagnosztikus gondolkodás fejlődésének jelentős

¹⁹ American Psychiatric Association(1987): Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Second Edition (DSM-III).APA, Washington D.C., p.38-39

²⁰ American Psychiatric Association(2003): Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen – Text Revision (DSM-IV-TR).Hochgreffe- Verlag GmbH& Co. KG, Göttingen, p.110

²¹ Csepregi András- Horváth Krisztina- Simó Judit(2011): Autizmus spektrum zavarok szűrési és diagnosztikai modellje. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, Budapest, p.10-11

időszaka volt a diagnosztikus alcsoportok megfogalmazása, illetve bővítése, így például a magasan funkcionáló autisták csoportjának, az Asperger-szindrómának a bevezetése.

A szűrés rendkívül fontos szerepet tölt be a diagnosztikában. A tünetek korai felismerése feltétele a korai diagnózisnak. Ezek azonosítása világszerte az egészségpolitikai irányelvek középpontjában állnak.

A diagnosztikus vizsgálat célja elsősorban a gyermek fejlődési és viselkedési eltéréseinek azonosítása, a háttér tisztázása. Emellett megállapítja a gyermek egészségügyi szükségleteit, beleértve a differenciáldiagnosztikai megfontolásokat, a genetikai háttér lehetőségé szerinti feltárását. A vizsgálat előtérbe helyezi az állapot lehetséges fejlődési kimenetének megértését, elősegítve ezzel a hatékony fejlesztés kidolgozását. A vizsgálatot végző személy feladata a család széleskörű felvilágosítása és a szükségleteinek biztosítása a családon belül.²²

A diagnosztikai vizsgálat a BNO-10 és a DSM-IV meghatározása alapján történik. Felméri a vizsgálandó személy képességeit és készségeit, ezzel meghatározva a fejlesztés szükségességét és irányát.

A vizsgálat 3 komponensből áll: az információk összegyűjtéséből, a szülővel készített interjúból és a közvetlen vizsgálatból.

A meglévő információk összegyűjtése során a korábban végzett vizsgálatok eredményeit, leleteket, véleményeket, pedagógiai összefoglalókat, iskolai haladás menetét összegzik. A dokumentumon csak a szülők engedélyével használhatóak fel. A vizsgálatot a szülő, vagy az eltérő fejlődésmentet észlelő szakember is kezdeményezheti, egy kérvénnyel, melyben megjelenik a probléma jellege.

A szülővel, illetve gondozóval elkészített interjú a fejlődéstörténeti feltárás, informális kikérdezés céljából készül. Az interjú a szakember tájékozódását segíti elő és felkészíti a szülőt a vizsgálatra. Az adatgyűjtő kérdőívet több nagy kategória alkotja. A szülő véleményét kéri az általános információk mellett, a fő panaszokról, ellátásról, a gyermek közösségben eltöltött tapasztalatairól, oktatási-nevelési intézményekbe való beilleszkedéséről, az összbenyomásról, az anya terhességének lefolyásáról, a vizsgálati személy mozgásfejlődéséről, önállóságáról, kommunikációjáról, szociális készségeiről, szabadidős tevékenységeiről és az alkalmazkodást nehezítő viselkedésformáiról.

²² Csepregi András- Horváth Krisztina- Simó Judit(2011): Autizmus spektrum zavarok szűrési és diagnosztikai modellje. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, Budapest, p.36-37

A közvetlen vizsgálat informális megfigyelésből és formális vizsgálatokból áll. A megfigyelés célja a tapasztalatgyűjtés, a család és környezet interakcióinak megismerése. A megfigyelésnek többször meg kell történnie, lehetőség szerint több helyszínen is. Fontos emellett, hogy a szakember a gyermek környezetét is analizálja. Ezzel meghatározza a gyermek viselkedését eredményező hatásokat és faktorokat, ezzel felmérve szükségleteit.

A formális vizsgálatok standardizált és nem standardizált vizsgálatokkal egyaránt történnek. A standardizált eljárások lehetővé teszik az objektív értékelés elkészítését. A standardizált tesztek közé tartozik az ADI (Autizmus Diagnosztikus Interjú) és az ADOS (Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma) is. Az ADI szülők számára készített interjú, míg az ADOS-t a vizsgálati személlyel veszik fel.

Az ADI rendkívül alkalmas az autizmus elkülönítésére és a pervazív fejlődési zavarokon belüli differenciálásra. Használata a 2 éves mentális életkor feletti gyermekek vizsgálatakor ajánlott. A kérdőív félig strukturált, kérdező alapú kérdéssor. A szakember a szülőt 6 tartalmi egységben, közel 100 kérdéskör mentén, példákra támaszkodva kérdezi ki. A kérdőív előnye, hogy azonnal értékelhető. Hátránya azonban, hogy kizárólag a típusos autizmus különíthető el vele, a spektrum más részén elhelyezkedő pervazív zavar nem. Felvétele 2-3 órát vesz igénybe és egy speciális tréninget elvégzett szakembert igényel.

Az ADOS félig strukturált, standardizált teszt. 3 területet vizsgál, a kommunikációt, a társas interakciót és a képzeleti,- játéktevékenységeket. Felvétele 30-60 percet vesz igénybe. 4 modul mentél vizsgál. Az első két modul játékos, míg a 3. és 4. modul interjúkérdésekkel dolgozik. Kiértékelése rendkívül részletes és időigényes. A teszt „press-típusú”, tehát előhív, „kikényszerít” társas interakciókat.

A kisgyermekkori szimbolikus játék megfigyeléséhez nyújt segítséget a Szimbolikus Játék Teszt. Magyarországon, több helyen használják a CARS-t (Childhood Autism Rating Scale) is, mint megfigyelési rendszert.

A naiv tudatelméleti sérülést a „Sally-Anne Teszt” tárja fel. A teszt a vizsgálati személy attitűdjét vizsgálja, tulajdonít-e mentális állapotot ágensnek. A vizsgált személy viselkedését a tulajdonított mentális állapot következményeként interpretáljuk. A vizsgálat két személlyel dolgozik, Anne-nel és Sally-vel. Sally-nek kosara van²³, Anne-nek pedig egy doboza. Sally a játékgolyóját beleteszi a kosarába és kimegy a szobából. Ekkor Anne átteszi a golyót a dobozba. Sally visszajön és játszani szeretne a golyóval. Ekkor a vizsgálatot vezető

²³ 3. számú melléklet: „Sally-Anne Teszt”

személy a következőt kérdezi a gyermektől: "Hol fogja Sally keresni a golyót?" A 4 éven aluli gyermekek, illetve az autizmus spektrum zavart mutató vizsgaalanyok a dobozra fognak mutatni, mivel nem képesek Sally helyébe képzelni magukat és feltételezik, hogy Sally tudja, hogy társa áttette a dobozba a golyót.²⁴

A beavatkozás megtervezését megalapozó felmérés több egységből áll. Ezek a következők: kognitív képességbecslés, kommunikáció, nyelvi készségek, beszédvizsgálat, motoros készségek és a szenzoros feldolgozás vizsgálata, viselkedési funkciók és a mentális egészség vizsgálata, adaptív funkciók felmérése, általános készségek, képességek felmérése.

A formális kognitív/intelligencia tesztek (pl.: WISC-IV) alkalmasak a pervazív fejlődési rendellenességgel küzdő gyermekek felmérésére, ha azokat az autizmushoz adaptálja a szakember. A nem standardizált megfigyelések nem mutatnak rá a gyermek részletes készség-, és sérülésprofiljára. A tesztek életkorok szerint kiválaszthatóak, így vannak kisgyermeknél és az iskoláskorú gyermekeknél használatosak. Azok a vizsgálatok, amely szülői beszámolón alapul, néha túlbecsülik a megfigyelhető készségek szintjét. Fontos szempont, hogy a teszt felvételének körülményeit adaptálni kell. A vizsgáló személynek határozott megfogalmazásokat kell adnia a vizsgált személynek, kommunikációját a gyermek beszéd szintjéhez kell igazítani. Szükség szerint a feladatok sorrendjét érdemes jelölni. Fontos, hogy a feladatmegoldás jutalmazásra kerüljön és a vizsgálat során kerüljön sor strukturálatlan időszakra is.

²⁴ Csepregi András- Horváth Krisztina- Simó Judit(2011): Autizmus spektrum zavarok szűrési és diagnosztikai modellje. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, Budapest, p.41-43

Gyakran használt intelligencia tesztek²⁵:

Elnevezés	Megjegyzés
Wechsler intelligencia tesztek WISC-IV (gyermek) WAIS-III (felnőtt)	4 éves kortól a felnőtt korig használható. Megadott idő alatt kell a feladatokat teljesíteni. Verbális és performális IQ-t mér.
Stanford-Binet intelligencia teszt (SBS-V)	Kisebb gyermekeknél is alkalmazható, széles életkorban. A nonverbális skála alábecsülheti az autista gyermekek képességét.
Kaufmann gyermek intelligencia teszt (KABC-II)	3-18 éves korú gyermekeknél használható. Minimális nyelvi igényű, jól működik eltérő kulturális környezetben is.
Leiter-féle nemzetközi teljesítményskála	Nonverbális kognitív készséget mér, kevés segítséget biztosít, verbális IQ értéket nem ad.
Mullen korai tanulási skála	Nagyon kicsi gyermekeknél használható, nonverbális probléma megoldást, receptív és expresszív nyelvhasználatot, nagy-, és finommotorikumot vizsgál.
Differenciált készségek skálája (DAS-II)	Széles életkori skálával dolgozik. Számos különböző készséget mér.

A kommunikáció vizsgálata során több kompetencia megléte is górcső alá kerül: kommunikációs stratégia, társas interakció, közös figyelem, tanulékonyság, tanulási stílus, együttműködési készség, játékkészség, beszédmegértés és a kifejező beszéd.

²⁵ Fred R. Volkmar – Lisa A. Wiesner(2013): Az autizmus kézikönyve. Geobook Hungary Kiadó, Szentendre, p. 84

A nyelvi tesztek tartalmi elemzéssel kell értelmezni. A gyermek megfigyelése történhet iskolai környezetben, osztályteremben, játszótéren, otthoni környezetben.

Gyakran használt beszéd-nyelv-kommunikáció tesztek²⁶:

Elnevezés	Megjegyzés
Peabody passzív szókincs teszt	Receptív szókincs vizsgálata, 3 éves kortól 90 éves korig használható, túlbecsülheti a gyermek valós nyelvi képességeit.
Kép-szó kifejező szókincsteszt	Megnevezési képességet mér, gyakran túlbecsüli a képességeket, 2-18 éves korig használható.
Reynell-féle nyelvfejlődési skála	12 hónapos kortól 6 éves korig használható, a tényleges nyelvhasználat eredménye alacsonyabb lehet, az egyszavas szókincset mérőnél, a verbális megértést és az expresszív nyelvhasználatot vizsgál.
Kisgyermekkori nyelvi skála	Receptív és expresszív nyelvhasználatot mér, 2 éves kortól 7 éves korig használható.
A beszélt nyelv átfogó képessége	3-21 éves korig használható, verbális/nonverbális reakció szükséges, többféle nyelvi készséget, pragmatikai készséget és képletes nyelvhasználatot mér.
Nyelvi alapkészségek klinikai értékelése	3-21 éves korig használható. Többféle nyelvi készséget mér. Hasznos idősebb és jól funkcionáló gyermekeknél.

A motoros készségek esetében sok esetben a nagymozgások is eltérést mutatnak. Jellemző lehet a gyermekre az ügyetlenség, sutaság, a mozgás darabossága. Amennyiben a nagymozgások eltérést mutatnak, úgy a finommotorika is problematikus lesz. A mozgásos problémák nehézséget fognak jelenteni a gyermeknek a környezet információinak

²⁶ Fred R. Volkmar – Lisa A. Wiesner(2013): Az autizmus kézikönyve. Geobook Hungary Kiadó, Szentendre, p. 90

megismerésében és feldolgozásában. A motoros sztereotípiákat/manírokat mutató gyermekek elvesztenek számos tanulási lehetőséget, ami gátolhatja fejlődésüket.

A vizsgálat során fontos, hogy a szakemberek azonosítsák a társuló pszichiátriai és fejlődés-neurológiai zavarokat, például: szorongás, fokozott aktivitás, impulzivitás, ellenállás, vokális és motoros tic, hangulatzavarok.

Az adaptív funkciók felmérése során a személyes és szociális önellátást, a valós élethelyzetekben történő problémamegoldást vizsgálják. A felmérések között ez lényeges komponens. Információt nyújt a gyermek otthoni, és iskolai tipikus működéséről. A legtöbbször használt teszt az adaptív funkciók vizsgálatára a „Vineland adaptív viselkedési skála”.

Az általános képességek, készségek felmérése az egyéni fejlesztési terv megtervezésére szolgál, a gyermek erősségei és hátrányai alapján.²⁷

Az autizmus spektrum zavarok pedagógiájának hazai kidolgozója, Balázs Anna alapján, 4 nagy kategóriában összesen 10 pontnak kell teljesülnie, hogy a vizsgálat alanya autizmus diagnózist kapjon:

- I. kategória – 3 éves kor előtt már megjelenő abnormális vagy károsodott fejlődés –
3 pontból 1-nek kell teljesülnie
 - a. használt receptív vagy expresszív beszéd hiánya a szociális kommunikációban
 - b. szelektív szociális kapcsolatok kialakulása vagy kölcsönösséget igénylő szociális interakció hiánya
 - c. funkcionális vagy szimbolikus játék hiánya
- II. kategória – Minőségileg károsodott reciprok szociális interakció - 4 pontból 2-nek kell teljesülnie
 - a. szemkontaktus, arckifejezés, testtartás és gesztikuláció nem adaptív használata a szociális interakció- szabályozás szempontjából
 - b. társas kapcsolatok kialakulásának zavara
 - c. ritkán keres vagy használ más személyeket vigasztalásért
 - d. közös öröm hiánya

²⁷ Csepregi András- Horváth Krisztina- Simó Judit(2011): Autizmus spektrum zavarok szűrési és diagnosztikai modellje. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, Budapest, p.43-47

III. kategória – Minőségileg károsodott kommunikáció - 5 pontból 2-nek kell teljesülnie

- a. beszéd kialakulásának késése vagy teljes hiánya, nem jelentkezik kommunikációs gagyogás sem
- b. saját beszédszinten is relatív hiánya a kölcsönös társalgás kezdeményezésének
- c. sztereotip vagy repetitív beszéd
- d. hangmagasság, hangsúly, beszédsebesség normáltól való eltérése
- e. változatos, spontán szerepjáték hiánya

IV. kategória – Szűk spektrumú repetitív, sztereotip viselkedés, aktivitás-minta - 6 pontból 2-nek kell teljesülnie

- a. sztereotip, korlátozott, érdeklődésminta, amely lefoglalja a gyermeket
- b. szokatlan tárgyhoz való ragaszkodás
- c. rutinhoz való ragaszkodás
- d. sztereotip motoros manírok
- e. játékok nem funkcionális használata
- f. kétségbeesés a környezet részleteinek megváltozásakor²⁸

3.5 Differenciáldiagnosztika

A differenciáldiagnosztikának nagy jelentősége van az állapot pontos értelmezésében, a szülők informálásában, a prognózis, fejlesztés irányainak meghatározásában. A differenciáldiagnosztikai szempontok figyelembe vétele szükséges az egyéb fejlődési zavarok, fogyatékoságok, pszichiátriai zavarok, betegségek, komorbiditás és a spektrum zavaron belüli elkülönítés terén.

A tünetek hasonlósága, főleg kisgyermekkorban nehézséget jelenthet a nyelvi zavaroktól vagy a súlyos beszédfejlődési zavaroktól való elkülönítéskor, amikor az autisztikus triász/Wing- féle triász minden területe azonosítható a vizsgált alanynál. Az anamnesztikus adatok is autizmusra utalhatnak, például szociális izolálódás, kényszeres viselkedés.

Az autizmustól való elkülönítés nehéz, az esetek túlnyomó többségében kérdéses a gyakorlati, terápiás jelentősége. Amennyiben lehetséges, a képességstruktúra elemzése adhat támpontot, hogy valóban az autizmus vezet-e az állapot alapvető tüneteinekhez.

²⁸ Balázs Anna(1997): Az autizmus korszerű szemlélete. Kapocs Könyvkiadó, Budapest,p.16-17

Az érzékszervi sérülések egyes tünetei is autizmusra utalhatnak. Megfelelő támpont lehet egy objektív szakorvosi vizsgálat. Az érzékszervi fogyatékoság gyakran társul autizmussal, ezt is fontos figyelembe venni a diagnosztika felállítása során.

Az autizmus spektrum zavaron belüli osztályozás nem könnyű feladat a fiatal gyermekek esetében. Lényeges a tünetek súlyosságának, a képességstruktúra, a személyiségkép feltárása a megfelelő ellátás megszervezése céljából.

A spektrum határán mozgó enyhe tünetek gyakran nem autizmus spektrum zavarként merülnek fel. Súlyos félreértések okai lehetnek, a tünetek fokozódásához vezethetnek.²⁹

²⁹ Csepregi András- Horváth Krisztina- Simó Judit(2011): Autizmus spektrum zavarok szűrési és diagnosztikai modellje. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, Budapest, p.89-90

4. Az autizmus diagnózis hatása a családi kapcsolatrendszerre

4.1 A családot, mint rendszert befolyásoló tényezők sérült gyermek érkezése esetén

Nincs átlagos család. Minden család, aki sérült gyermeket nevel, hatalmas terhet cipel, sajátos problémákkal néz szembe. Ezekben a családokban közel 40-50%-os a válási arány. Azon intézmények közül, amelyek vállalják ezen gyermekeknek nevelését, gondozását, egyik sem annyira biztonságos, szeretetteli és nem képes olyan védelmet nyújtani, mint a család intézménye. Amikor a családba sérült gyermek érkezik, az eddigi szabályok felborulnak, új alapokra helyezik kapcsolatukat a családtagok. Arra törekcsenek, hogy megőrizték belső egyensúlyukat, amelyet egy bármelyik tagjukat érő megrázkódtatás felboríthat. Az egyensúlyvesztés jelei nem feltétlenül annál a családtagnál jelentkeznek, akinél ténylegesen probléma van. Így például a szülői kapcsolat megromlását jelezheti a gyermek viselkedészavara, vagy a fogyatékos gyermek születésekor az egészséges testvérnél speciális gondok jelentkezhetnek. A sérült gyermek érkezése a család alegységeire is kihathat, például a férj-feleség, anya-lánya, apja-fia kapcsolatra.

Egyéb olyan tényezők is lehetnek, amelyek a családot, mint rendszert befolyásolják. Ezek lehetnek a sérülés természete, súlyossága, szembetűnősége, bekövetkezésének időpontja, betegség lefolyása, gyermek neme, testvérek száma és egészségügyi állapotuk, születési sorrend. A sérülés szembetűnősége a társadalomban való mozgást, beilleszkedés lehetőségét befolyásolja. A társadalom, a számára látható problémát sokkal könnyebben feldolgozza, elfogadja. A betegség lefolyásánál lényeges szempont, hogy mennyire végleges az állapot. Másként kerül feldolgozásra, ha remélhető javulás. A sérült gyermek neme esetében a probléma befolyásolja az elfogadás mértékét. Látható jel esetében a fiúknál, míg értelmi sérülés esetében a lányoknál könnyebb az elfogadás. A szülő könnyebben képes a traumát feldolgozni abban az esetben, ha van egészséges gyermeke is. A születési sorrendet figyelembe véve a legnehezebb esetről akkor beszélünk, amennyiben az elsőszülött, fiú a fogyatékos. Ekkor akár a felismerés időpontja is későhet.

A fiatal szülők sokkal rugalmasabbak, elfogadóbbak, idősebb társaikhoz képest. Ellenben anyagi hátterük is sokkal ingatagabb. Az idősebbek sokkal könnyebb szívvel veszik igénybe a segítő-szolgáltatásokat, viszont a jövő problémája sokkal előbb válik számukra nyomasztóvá. Az aktuális életszakasz, amelynél a család tart, szintén befolyásoló erővel bír a fogyatékos

gyermek érkezésekor a trauma feldolgozására. Fiatal pár esetében, akik anyagi – szakmai – érzelmi függetlenségre vágyhatnak, a sérült gyermek a jövőjükéről szőtt álmaik felborítását és a szüleikre való ismételt ráutaltságot jelentheti. A középső szakaszban, amikor a gyermek fejlődése nem éri el kortársaiét és a fejlődésért tett erőfeszítések miatt, a szülők áldozatoknak érezhetik magukat. Nyugdíjas szülők esetében a sérült gyermek igényei háttérbe parancsolják a szülők igényeit.

Amennyiben a család jó anyagi erőforrásokkal rendelkezik, bizonyos mértékben csökkenthető a kilátástalanság foka. Az anyagi lehetőségek utat nyithatnak a terápiás fejlesztési lehetőségek irányában, amelyek egy jobb, magasabb szintű életlehetőséget nyithatnak meg a gyermek számára.

A külső környezet könnyen alábecsüli a fogyatékos gyermek családra gyakorolt hatását. Az összetartó, nagy család egyszerűbben megbirkózik az előtte álló feladatokkal, míg egy egyedülálló szülő a lelki erőforrás hiányából fakadóan nehezebben áll talpra a fogyatékoság tényével való szembesülést követően.³⁰

Érdemesnek tartom Kálmán Zsófia által összegyűjtött befolyásoló tényezőket autizmus-specifikusan is áttekinteni.

A sérülés súlyossága az autizmus területén eltérő lehet. Az autizmus spektrum zavar történeti áttekintése, illetve a típusainak bemutatásakor említettem, hogy két nagy csoportot különböztet meg tudományterület szakirodalma. Súlyosabbnak a régen „kanneri” jelzővel illetett autizmust, míg enyhébbnek az Asperger-szindrómát tekintjük. Ebből következik, hogy a sérülés szembetűnősége is eltér a két csoportban, ezért úgy vélem, hogy a szülői elfogadás mértékében, folyamatában, illetve társadalomba való integrációjuk során is két út nyílik meg számukra. A súlyosabb autisták többnyire a társadalomtól elszigetelten élnek, verbális kommunikációjuk abszolút nem, vagy csak részlegesen alakult ki. Ideális esetben elsajátították a PECS alkalmazását, lehetőséget kapva ezzel a kommunikációra. Ezzel szemben az Asperger- szindrómások nagy százaléka kitűnő kommunikációs képességgel rendelkezik. Szociális kapcsolatteremtő képességüket fejlesztve út nyílik számukra a társadalomba. Ebből következően úgy vélem a „kanneri” autista gyermeket nevelő szülők gyászfolyamata sokkal hosszabb, időigényesebb, mélyebb folyamat. Ők nehezebben dolgozzák fel gyermekük sérülését.

³⁰ Dr. Kálmán Zsófia(2004): Bánatkő – Sérült gyermek a családban, Bliss Alapítvány, Budapest, p.36-44

A sérülés szembetűnősége hasonló szisztémán alapszik. A „kanneri” autista gyermeknek többnyire vannak olyan tevékenységei, amelyek a társadalom számára szembetűnőek. például a jachtálás vagy a kezek repkedő mozgása. Míg az Asperges-szindrómás fiatal merev magatartásával kelthet feltűnést embertársai között.

A betegség lefolyása egyöntetű. A pervazív fejlődési zavaroknak bármelyik formája egy irreverzibilis folyamat. A tudomány jelenlegi állása szerint nem gyógyítható. Így a szülő számára nagyobb traumát jelenthet, mint egy reverzibilis betegség.

Az autizmussal élő gyermekek többnyire fiúk. A nemek megoszlásának aránya 3-5-ször magasabb a fiúk esetében. Ha a gyermek lány és autista, abban az esetben valószínűleg értelmi fogyatékossgal is rendelkezik. Az elmélet szerint a lányok genetikailag kevésbé vannak kitéve az autizmusnak. Ha mégis autizmussal érintett, akkor nagyobb genetikai sérüléssel rendelkezik, erőbben sérül a központi idegrendszere.³¹

4.2 A gyász és az elfogadás folyamata³²

A szülő hosszú folyamaton megy keresztül, amíg elfogadja gyermeke fogyatékossgának tényét. Az elfogadással együtt a szülő lelki feldúltsága is lassan elcsendesül. A fogyatékossg tényének elfogadása a megnyugvás alapja. Társadalmunk minden személyt, aki az átlagos szellemi teljesítőképesség határát nem éri el, kirekeszti. Ezzel párhuzamosan ellehetetleníti a fogyatékossg elfogadását is. A szülő kénytelen szembenézni a tényekkel és az okokkal. Ha ezekbe végül belenyugszik, képessé válik a szükséges lépések megtételére.

Noland és Miezso az elfogadáshoz vezető rögzös úton 4 állomásponot jelölt meg. Először a szülőben tudatosodik, hogy a gyermekével kapcsolatban komoly problémával áll szemben. Később megérti a problémát és annak természetét. Ezt követően energiáit a probléma okainak kiderítésére összpontosítja. Végül, a 4. ponton figyelmét a megoldási lehetőségekre irányítja.

A fogyatékossg felszínre kerülését a szakirodalom úgy írja le, mint amikor gyászolunk. A családtag fogyatékossga a halálhoz hasonló veszteség érzését okozza. A szülőnek meg kell gyászolni azt az egészséges gyermeket, akit 9 hónapon keresztül várt. A gyász folyamatát

³¹ Fred R. Volkmar – Lisa A. Wiesner(2013): Az autizmus kézikönyve. Geobook Hungary Kiadó, Szentendre, p. 33

³² Dr. Kálmán Zsófia(2004): Bánatkő – Sérült gyermek a családban, Bliss Alapítvány, Budapest, p.114-130

1969-ben írta le egy, az Amerikai Egyesült Államokban élő svájci pszichiáter nő és halálkutató Elisabeth Kübler-Ross, az „Interjú a haldoklókkal” című könyvében. E feltűnést és visszhangot kiváltó kutatásában a pszichiáter több mint 2000 kommunikatív haldoklóval folytatott beszélgetéseket érzéseikről, amelyek alapján kidolgozta a halálhoz vezető út stádiumait.³³

A Kübler-Ross modellt felhasználva mutatom be a gyász folyamatát, párhuzamba állítva a fogyatékos gyermeket nevelő szülők gyászfolyamatával.³⁴

A gyász fázisának első szakasza a tagadás és elszigetelődés állapota. Az embereket ismerősök halálhíre sokként éri. Először nem hiszi el azt, majd megfogalmazódik benne, hogy vele is történhetett volna. A gyászoló személy, az őt ért sokkhatás miatt, magába zárkózik, hallgatag lesz, szégyenkezik, elzárkózik és elutasítja embertársai közeledését. Gyakran okokért kutat a múltjában. A haláleset alapjaiban megrendíti a gyászoló személy énképét, félelemmel tölti el a jövővel, a további élettel kapcsolatban. A gyászolónak időt kell biztosítani arra, hogy feldolgozza az őt ért szégyent, büntudatot és megküzdjön a szorongással. A gyásznak ebben a fázisában lévő szülőnek nagy segítséget jelenthet egy olyan szülőtárssal való találkozás, aki már túljutott a gyász folyamatán. Ha a probléma sokáig lappang, annál hosszabban húzódik el a tagadás ideje. Ha a szülő már régóta emésztí gyermeke fogyatékoságának tényét, a fázis ideje lerövidül.

A második fázis a harag. Ez az abszolút normális szülői reakciók közé tartozik. A harag az igazságtalanság érzéséből generálódik. A szülő ebben a fázisban akár a gyermekkel szemben is érezhet be nem vallott haragot, mivel mérhetetlen mennyiségű gond és megoldhatatlannak tűnő feladat halmozódik fel a sérült gyermek körül. A szülő büntudatot is érezhet a gyermeke iránt érzett haragja miatt. Haragudhat a megválaszolatlanul maradt kérdései, a tehetetlensége és a kiszolgáltatottsága miatt. Haragjának minden esetben irányulnia kell valakivel szemben, lehet ez önmaga, házastársa, orvosa vagy a nővérekkel szemben.

A harag után a gyászoló szülő az alku fázisába lép át. Ez a betarthatatlan fogadalmak időszaka, amelyekkel igyekeznek lekenyerezni a láthatatlan hatalmakat, cserébe gyermeke

³³ Kárpát Ágnes(2002): A gyász szociológiája, MTA Politikai Tudományok Intézete Etnoregionális Kutatóközpont,Budapest, p.10

³⁴ Professor Dr. med. Dr. h.c. Christoph Student(2006): Die Sterbephasen - Informationen und Hinweise für Helferinnen und Helfer, (letöltés ideje:2014. augusztus 11.)

egészségéért, gyógyulásáért. Ekkor a család minden ereje a fogyatékos gyermeke körül összpontosul, feledve és szemet hunyva ezzel a saját és a családtagok érdekei, céljai felett.

A negyedik szakasz a krónikus gyász, a mély bánat, a depresszió időszaka. Ekkor tudatosul a szülőben, hogy gyermeke állapota megváltoztathatatlan. Érzelmei erős hullámmutatnak a szeretet és a gyűlölet között.

A gyász ötödik, végső szakasza az elfogadás időszaka. Nem lehet biztosan megmondani, hogy ez teljes vagy csak részleges elfogadása-e a gyermek fogyatékoságának. Az idő gyógyító ereje hozzásegíti a szülőt, hogy megismerje, megszeresse, elfogadja gyermekét korlátaival, szeretetre méltó tulajdonságaival együtt. Ettől függetlenül a bánat és a büntudat érzése bármikor megismétlődhet. Felbukkanásakor a szülő fokozott támaszt és segítséget igényel. Sok szülő esetében az elfogadás csupán felszíni.³⁵

4.3 Krízisek sérült gyermeket nevelő családokban

Bizonyos válság időszakok törvényszerűen megjelennek azon családok életében, amelyek egyik tagja, esetünkben a gyermek, sérült. A legtöbben a „kríziseket” tartják a családi időszámítás mérföldkövének. Az alábbiakban James Paul hitelesnek tűnő beosztása kerül ismertetésre.³⁶

Az első krízis a sérült gyermek megszületése. Ebben az időszakban a kétségbeesés, tanácstalanság, szégyen, büntudat, szorongás és félelem nehezen feldolgozható, erős érzelmekeveréke munkál a szülőben. Rengeteg benne a bizonytalanság, még az olyan egyszerű dolgokkal kapcsolatban is, mint amilyen a csecsemő ellátása. Az anya sokszor elveszíti az önbizalmát, szinte fél hozzáérni gyermekéhez. A gondozás apró, természetesen előforduló nehézségei csak fokozzák a szülő belső bizonytalanságát, rendelkezésére álló információk nem elegendőek, nehezen fordul támaszért még a saját házastársához is. A kezdeti, sokkoló meglepetést tagadás követi, amely azután lassan helyt ad a haragnak és a szomorúságnak. Ezt a szomorúságot váltja fel fokozatosan a beletörődés, a változtathatatlan elfogadása, és az ezzel járó alkalmazkodás az új lehetőségekhez.

³⁵ Dr. Kálmán Zsófia(2004): Bánatkő – Sérült gyermek a családban, Bliss Alapítvány, Budapest, p.119-124

³⁶ Dr. Kálmán Zsófia(2004): Bánatkő – Sérült gyermek a családban, Bliss Alapítvány, Budapest, p.45-56

Az első krízis nemcsak a baj felismerését s a vele szembesülést jelenti, hanem hozzá tartozik természetének a megismerése, illetőleg a megismeréséért folytatott harc is. Harc, amelyet a szülő azért folytat, hogy tisztában legyen vele, valójában mi a gyerek betegsége, sokszor évekig is elhúzódhat.

A második nagy válság, akkor várható, amikor a gyermek kinő a tágabb értelemben vett csecsemő- és kisdedkorból, és szembe találkozik a világgal. Ez az az időszak is, amikor nem halasztható tovább a szaksegítség igénybe vétele sem. Ez az az időszak is, amikor a gyermek először találkozik a sokszor durva, tapintatlan világgal. Ugyancsak ez az, az időszak, amikor a szülő megkezdí csatáját a szakemberekkel.

A harmadik krízis megint egy új egyensúly megtalálásának az időszaka. Az iskoláskor adta nyugalomnak vége szakad. Az iskola vége azt jelenti, hogy a szülő újabb megoldhatatlan feladat előtt áll: programot kell biztosítani a 24 órából álló napokra. A harmadik krízis nem villámcsapásszerűen zajlik. Hosszú évekbe is beletelhet, mire sikerül megtalálni a család új egyensúlyát, alkalmazkodni az időközben felnőtt gyermek igényeihez, a szülők lehetőségeihez. A megoldás kulcsa abban van, hogy az iskolaévek végeztével sikerül-e valamilyen értelmes, tartalmas és tartós elfoglaltságot biztosítani a gyermek számára. Ez sajnos rendkívül nehéz.

A legtöbb szülő vállára már korán elviselhetetlen súllyal nehezedik a jövőtől való félelem. Ezt rejti magában a negyedik krízis. Ez a krízis is évekig elhúzódhat, mire a család megtalálja a megfelelő megoldást. S ha az ideális helyett csupán a realitás adta lehetőségek maradnak, akkor újból bekerülhetnek a szégyen, büntudat, önvád vagy kölcsönös vádaskodás, reményt vesztettség egérfogójába. A negyedik krízis végét a jövő biztonságának tűnő megoldása jelenti. Ha fájdalommal és anyagi áldozatokkal, ha évekig tartó keresgélés és megalkuvások árán is, a családok mindenképpen megtalálják a negyedik krízis lezárásához vezető utat.

Sérült gyermek születése esetén a szülők képtelenek az addigi szerepük folytatására. A szülők nem képesek beszélni egymással az érzelmeikről, problémáikról. Nehézséget jelenthet az, ha a környezet és társadalom elvárásainak akar megfelelni a család, a rájuk kényszerített sémák alapján. Az apák többnyire nem mutatják ki érzelmeiket. Úgy vélik, ha ők elgyengülnek, nem lenne, aki a feleségükben tartaná a lelket, családjuk darabjaira hullana. Ezért többnyire a munkába temetkezik a családfő. A férfakkal szemben, a nőknek nem kell

az érzelmeik feltárását tiltó elvárásokhoz alkalmazkodniuk. Sokkal szabadabban fejezhetik ki fájdalmukat, gyászukat, szorongásukat.

Az apa biztos kezekben tudja fogyatékos gyermekét az anyánál. Viszont az apa így elveszti feleségét, mivel a nő az anyaszerepét 24 órában vállalja. A családfő viszonya sérült gyermekéhez egyszerűbb alapokra épül, mint az anyáé. Ebből adódóan általában kevésbé vannak tisztában gyermekül képességeivel is. Amennyiben a szülők házassága megromlik és elválnak, az esetek 90%-ban az anya neveli tovább a gyermeket. Ezzel nagyobb stressz hárul rá, több terhet cipel, hamarabb kimerül és nehezebben létesít új párkapcsolatot.³⁷

4.4 Szülőcsoportok

A szülőcsoportok az 1970-es években alakultak ki a fejlődő országok területén. Először a szülők csupán részt vettek a gyermekeik foglalkozásain, beállhattak közéjük játszani. Ezt követően részt vehettek nevelői értekezleteken, fényképeket, filmeket nézhettek gyermekeik teljesítményéről és véleményt alkothattak róla. A pedagógusok később bevonták a szülőket a fejlesztési és nevelési program kidolgozásába.

A szakemberek felfedezték, hogy minél korábban kapcsolódik be a szülő, annál látványosabb fejlődési íven halad végig a gyermek. Így emelkedett meg a szülők részvétele az intézmények életében, ezzel párhuzamosan nőtt az egymással való találkozás lehetősége is.

A szülőcsoportok két tengely mentén alakultak ki: spontán vagy szakember által életre hívott módon. A szakember munkájából adódóan hasonló problémákkal küzdő szülők alkottak egy csoportot.

A tematikus csoportok legfontosabb hatása a szülők társadalmi elszigetelődésének csökkentése, érzelmi támasz nyújtása, jogyakorlatok megosztása, információ cseréje, a szülők önbizalmának erősítése.³⁸

³⁷ Dr. Kálmán Zsófia(2004): Bánatkő – Sérült gyermek a családban, Bliss Alapítvány, Budapest, p.56-69

³⁸ Dr. Kálmán Zsófia(2004): Bánatkő – Sérült gyermek a családban, Bliss Alapítvány, Budapest, p.250-254

5. Kutatás

5.1 Kutatásmódszertan

A szakdolgozatomhoz készített kutatás során a dokumentumelemzés, az adatgyűjtés és az interjúkészítés módszereit alkalmaztam.

A kutatás első felében, a diagnosztika folyamatának feldolgozásakor a dokumentumelemzés módszerével éltem. A felkutatott szakirodalmak alapján törekedtem arra, hogy áttekinthető képet nyújtsak a diagnosztikai munkáról, illetve az autizmus korai felismerésének lehetőségéről.

Dolgozatom második felében az interjúk segítségével a szülők gyászfolyamatával és a diagnózis hatásával foglalkozom. Az interjúk előtt egy félig strukturált, nyitott kérdésekből álló kérdéssort állítottam össze, amelyek a szakirodalom feldolgozása során a témával kapcsolatosan felmerült kérdéseimet tartalmazták. Az interjú kérdéssorának megalkotása után, az Autisták Országos Szövetségének segítségével, illetve Zala megye esetében személyes ismeretség által felvettem a kapcsolatot az autista gyermeket nevelő szülőkkel. Tehát a mintaválasztásom nem valószínűségi mintavételi technikával, hozzáférési és elméleti alapon történt³⁹. Felkérésemre 22 szülő egyezett bele a válaszadásba, akik 24 diagnózissal rendelkező gyermeket nevelnek. Az interjúkat teljesen anonim módon rögzítettem, a lakóhelyemhez közel élő szülőkkel személyesen, a távolabb lakókkal telefonon vettem fel a kapcsolatot. Az interjúalanyokat sorszámmal láttam el, illetve az általuk használt személyneveket kezdőbetűre rövidítettem. A kutatásban való részvétel teljesen önkéntes alapon zajlott. A családok esetében nem volt kritérium, hogy az édesanya legyen a válaszadó, mégis minden esetben így történt. Szintén nem szerepelt kikötésként, hogy a gyermek az autizmus spektrum melyik részét képviselje, csupán az, hogy rendelkezzen az F84-es diagnózis valamely változatával.

A mintában szereplő személyek legmagasabb iskolai végzettsége (végzettség/fő):

Szakközépiskola	Technikum	Érettségi	Főiskola	Egyetem
3 fő	1 fő	4 fő	9 fő	5 fő

³⁹ Szokolszky Ágnes(2006): Kutatómunka a pszichológiában: gyakorlatok, HEFOP 109-es pályázat, p.36

A szülők által betöltött munkakörök a könnyű fizikai vagy a szellemi munkák közé sorolhatóak be.

A 22 megkérdezett szülő 24 autizmus-diagnózissal rendelkező gyermeket nevel, akik közül a legkisebb 2, a legidősebb 32 éves.

Lakóhelyük szerinti megoszlás (megye/fő) (1. számú táblázat):

Zala	Csongrád	Pest	Heves	Bács-Kiskun	Veszprém	Békés	Baranya	Sz.-Sz.-B.	Budapest
5	1	3	2	1	2	1	1	2	4

1. számú táblázat: Az interjúalanyok megye szerinti megoszlása

5.2 Interjúelemzés

5.2.1 I. kérdéscsoport

Az interjú⁴⁰ első témakörében a diagnózis előzményeire vonatkozó kérdéseket gyűjtöttem össze. A kérdések között szerepelt az észlelő személye, az életkor, amelyben a tünetegyüttes felszínre került, a gyermek eltérését jelző indikátorok, a szakember, akihez a szülő fordult, illetve kitértem arra is, vajon véleménye szerint, kapott-e a szülő megfelelő tájékoztatást gyermeke problémájáról.

Kérdésemre, hogy ki észlelte először a gyermek fejlődésmenetét a válaszadók 77%-a, 17 fő önmagát (édesanya) jelölte meg észlelőként. A nagyszülők, illetve a szakember, jelen esetben a bölcsődei gondozónő csupán 9-9%-ban, míg 5%-ban, tehát 1 esetben a család közeli barátja jelezte, hogy eltérést észlel a gyermeknél (2. számú táblázat).

Szülő	Szakember	Családtag	Ismerősök
17 fő	2 fő	2 fő	1 fő

2. számú táblázat: A gyermek eltérő fejlődésmenetét észlelő személyek megoszlása

⁴⁰ 4. melléklet: Interjú kérdéssora

A tünetek észlelése az interjúalanyok körében széles skálán helyezkedik el. Amíg az egyik szülő szerint, gyermeke eltérése már születésétől fogva észlelhető volt, addig egy másik édesanya szerint az ő gyermekénél ez csupán 10 éves kora körül körvonalazódott.

A szakirodalom bemutatása során utaltam a 2008-2009-es évben folytatott Országos Autizmus Kutatásra (OAK). Ennek során kimutatták, hogy gyermekük fejlődési rendellenességét a szülők 78%-ban 0-3 éves kor között észlelik. Saját kutatásomban is hasonlóan magas eredményeket kaptam, 20 fő, tehát a válaszadók 90,9%-a észlelte a korai életszakaszban a probléma felmerülését. Az autizmus gyanúja 18 hónapos korban már kiszűrhető a neurotipikus gyermekek közül. A válaszadóknak közel a fele, 9 ember, tehát 40,9% jelezte gyermeke eltérő fejlődésmenetét az ellátórendszer felé 18 hónapos kor előtt (míg az AOK-ban ez az adat 36%-ot ért el). Míg a 3 éves kor előtt diagnózist kapott gyermekek száma 8, amely a 24 gyermeknek 33,3%-a, ez az adat az AOK-ban viszonylag alacsony, 11%.

A gyermek viselkedésén tapasztalt eltérésekre vonatkozó kérdésnél mindannyian az autizmus tipikus tüneteit sorolták fel. Néhányat említenék meg, pl.: sztereotip viselkedések, beszédindulás elmaradása vagy késése, szociális interakciók hiánya, fordított alvásidő, fejlődés késése, merev, rítusokhoz ragaszkodó magatartás, szavak szó szerinti értelmezése.

A kérdések között szerepelt, melyik szakemberhez fordultak a szülők először segítségért. A szülők legnagyobb része, 36,3%-a, 8 fő, a háziorvoshoz/gyermekeorvoshoz fordult. Ezt követően 4-en (18,2%) neurológushoz, 3-an (13,6%) gyermekpszichiáterhez, 2-2-en Nevelési Tanácsadóhoz, illetve gyógypedagógushoz, ez egyaránt 9%-ot jelent. Végül 1-1 (4,5%) szülő fordult gyermekével védőnőhöz, pszichológushoz vagy audiológushoz. (3. számú táblázat)

szakember	gyermekorvos	neurológus	gyermekpszichiáter	gyógypedagógus	nevelési tanácsadó	védőnő	pszichológus	audiológus
szülők száma	8	4	3	2	2	1	1	1
%	36,36%	18,2%	13,6%	9%	9%	4,5%	4,5%	4,5%

3. számú táblázat: A szülők által felkeresett szakemberek megoszlása

Kutatásomban kitértem arra is, vajon a szülő véleménye szerint megfelelő mennyiségű tájékoztatást kapott-e az autizmusról a tünetek felmerülését követően. A megkérdezett szülők közül 11 fő (50%) úgy gondolja, nem kapott megfelelő tájékoztatást a szakembertől. A „megfelelő” válasz csupán 7 személytől (31,8%) érkezett. 3 szülő esetében nem lehetett bizonyosan kijelenteni, hogy az autizmus problémaköre áll fent a gyerekénél, míg egy szülő nem szolgáltatott adekvát választ.

5.2.2 II. kérdéscsoport

A második nagy kérdéscsoport a diagnózis folyamatára vonatkozó kérdéseket tartalmazott. Úgy gondolom, manapság nagy visszhangot kap az autizmus, az emberek többsége hallott róla, jobb esetben pedig releváns információkkal is rendelkezik erről a fogyatékosági területről. Az első kérdésem a következő volt: A diagnózis előtt felmerült-e Önben az autizmus gyanúja? A szülők nagy része, 11 fő, tehát a megkérdezettek 50%-a igenlő választ adott a kérdésre. 8-an (36,4%) elmondásuk szerint nem hallottak még az autizmusról, gyermekük diagnózisa előtt, míg 3 fő (13,6%) nem is sejtette a probléma voltát.

Annak ellenére, hogy a gyermeknek a spektrum valamely adott részén való elhelyezkedése nem volt kritérium a mintavételkor, mégis felmértem, hogy milyen diagnózisú gyermekek szülei az interjúalanyok. Az alábbi táblázatban megfigyelhető a diagnózisok megoszlása (4. számú táblázat).

Diagnózis	Asperger – szindróma	gyermekkori autizmus	pervazív fejlődési zavar	atipikus autizmus	nem meghatározható fejlődési zavar	autizmus	nem meghatározható zavar
Gyermekek száma	6	4	5	2	2	3	2

4. számú táblázat: A diagnózisok számszerű megoszlása

A harmadik kérdés során a diagnózis felállításának az időpontja került a középpontba. Az OAK felmérése szerint a gyermekek 11%-a 3 éves kora előtt már diagnózissal rendelkezett. Jelen kutatás során a gyermekeket nagy időintervallumban diagnosztizálták, 16 hónap és 18

év között. A legtöbb gyermek 2 és 4 év között kapott diagnózist, 12 fő (54,5%). A gyermekek életkor szerinti megoszlását az 5. számú táblázatban szemléltetem.

Életkor	1,5	2	3	4	5	>5
Gyermekek száma	2	1	6	5	3	7

5. számú táblázat: A diagnózis felállítása életkor alapján

A szülők minden esetben rendkívül színes utat jártak be gyermekükkel a diagnózis kézhezvételéig. Az állomásponatok között szerepeltek fül-orr-gégész szakorvos, védőnő, gyermekorvos, szakértői bizottság, neurológus, kineziológus és olyan nagy, az autizmus diagnosztizálásban jártak intézmények, mint az Autizmus alapítvány és a Vadaskert Alapítvány.

A diagnózis folyamatáról kérdezve a szülőket, rövidre törő válaszokat kaptam. A szülők, annak ellenére, hogy részt vettek gyermekük felmérésén, kevés felvilágosítást kaptak az ott folyó munkáról. Többségük a következő diagnosztikai eljárásokat jelölte meg: szülői kérdőív, pedagógiai szakvélemény, játékmegfigyelés és autizmus specifikus tesztek. A tesztekéről kérdezve őket, már nem tudtak ezekről részletesebben beszámolni.

Úgy véltem, a diagnózis felállításával, a gyermek előtt számos lehetőség nyílik meg, a fejlesztésekkel kapcsolatban. A szülők a következőket idézték fel: fejlesztő óra, korai fejlesztés, speciális óvoda, Ayres terápia, zeneterápia, TSMT, gyógytorna, autizmus specifikus fejlesztés. A megkérdezett 22 főből csupán 4 jelezte azt, hogy a diagnózis után semmilyen lehetőség nem nyílt meg gyermekük előtt.

5.2.3 III. kérdéscsoport

A harmadik nagy kérdéscsoport a külső kapcsolatrendszer reakcióira tért ki, amikor a gyermek eltérő fejlődésmenete észlelhetővé vált. A kérdésekkel fel kívántam mérni, vajon az autista gyermeket nevelő szülők milyen mértékben számíthatnak támaszként baráti társaságukra, a környezet hogyan viszonyul a gyermek különbözőségéhez vagy adott esetben ők hogyan kezelik a társadalomtól jövő esetleges negatív visszhangot.

Első kérdésem: „Milyen módon befolyásolták a gyermekének tünetei a család külső kapcsolatrendszerét?” 17 szülő, azaz a résztvevők 77,3%-a negatív választ adott, „nincsenek barátaink”, „csak a szűk családot viselte el maga körül”, tehát a tünetegyüttesek megjelenése

a baráti kapcsolatokat negatívan befolyásolta. Csupán 5 édesanya családja kapott támogatást a barátoktól.

A sérült gyermek környezet általi fogadtatása a szülőket megosztotta. 7-en (31,8%) pozitív fogadtatásról, 8 (36,4%) negatívról, míg 6-an (27,3%) vegyesről számoltak be. Egy szülő által adott válasz nem volt értékelhető.

A kérdések során kitértem a környezettől jövő, a gyermeket érő rosszalló kifejezésekre is. Tudja-e a szülő kezelni az esetleges rosszalló megjegyzéseket? Úgy gondolom, hogy ezen megjegyzések helyes leereagálása a gyászfolyamat végéhez való közeledést, esetleg a túllépést is jelezheti. 11 szülő (50%) úgy véli, hogy teljes mértékben képes ezekre adekvátan reagálni, 7 szülőt (31,8%) negatív, 3-at (13,6%) pedig vegyes érzelmek töltenek el ezzel kapcsolatban. Csupán egyetlen szülő jelezte azt, hogy gyermekét, illetve őt még nem érte ilyen inzultáció.

„Negatív élmény esetében használja-e az autizmust, mint védekezést?” Erre a kérdésre 13 szülő (59%) adott igenlő választ. Azonban kiegészítették, hogy számukra ez az állapot nem titok, nem degradáló, csupán magyarázatként használják vagy figyelemfelhívásként. 9-en, ami a válaszadók 40%-a adtak nem választ. Ők saját bevallásuk szerint, enélkül is képesek kezelni a helyzetet.

5.2.4 IV. kérdéscsoport

A külső kapcsolatrendszer követően a belső kapcsolatrendszer megváltozásáról, tehát a szűkebb családjukról kérdeztem az édesanyákat. Érdekelt az aktuális családi állapotuk, illetve az, amennyiben elváltak, annak köze volt-e gyermekük eltérő fejlődésmenetéhez, illetve a diagnózishoz. A szakirodalmak szerint a fogyatékos gyermeket nevelő szülők közel fele felbontja a házasságát. A 22 válaszadó édesanya közül 14-en házasok, 1 özvegy, 4-en pedig együtt élnek párjukkal. A válaszadók közül csupán 3-an (13,6%) váltak el férjüktől, ebből ketten a diagnózis miatt. Az anyák 59%-a szerint családjában nem okozott feszültséget a gyermek fejlődési eltérése. 9-en jeleztek csak problémát. A családban jelentkező leggyakoribb problémák az apa struccpolitikája, pesszimizmusa. Az anya gyakran érezte úgy, hogy férjére nem számíthat, és nem fogadja el gyermeküket.

Következőekben kértem a szülőket, fogalmazzák meg a diagnózis után bennük felmerült érzéseket. A következőket sorolták fel: bizonyosság, remény, felfoghatatlanság, kétségbeesés, félelem, szomorúság, tehetetlenség, kuszasság, megkönnyebbülés, kíváncsiság, megnyugvás.

Úgy vélem, a szülők ebben a helyzetben támaszai lehetnek egymásnak, ezért a szülők közötti kommunikációról kérdezve az interjúalanyokat megtudtam, hogy 14-en tudtak beszélni problémáikról a párjukkal, míg 8-an nem. A pozitív válaszok esetén az anyák elmondták, hogy a férjük jobban kezelte náluk a fent álló helyzetet, így mintegy támaszt nyújtva neki. A nemmel felelők azzal indokolták válaszukat, hogy férjük, ki akart maradni ennek a problémakörnek a megoldásából vagy éppen nem a lelkizős típusok.

A gyász folyamatának egyik pontja a harag. A szülők 50%-a, 11 fő nem érzett haragot senkivel szemben, míg 11 fő igen. Ők önmaguk ellen, a párjukkal, a világgal, Istennel, a szakemberrel, a rossz pedagógiai módszerekkel szemben éreztek dühöt.

A gyászfolyamat végére érve a szülő megtanulja elfogadni gyermeke fogyatékoságának tényét. 3 szülő nem választ adott, míg 19-nek elmondása alapján sikerült már elfogadnia a tényt. Ezen belül két érdekes hozzáállást is tapasztaltam. Az egyik szülői válasz szerint, ő elfogadta, de gyermeke nem fogyatékos, a másikuk pedig úgy gondolja, hogy 148-as IQ-val az ő gyermeke szintén nem sérült.

A gyógypedagógiai oktatásban és fejlesztésben a szülőre rendkívül fontos szerep hárul. Nem szabad elfelejteni, mennyire fontos, hogy a szülő és a szakember együtt tudjon működni, a gyermek fejlődése érdekében. Megkértem a szülőket beszéljenek arról, milyen érzésekkel fordulnak tanácsért a szakemberekhez. A szülők több mint a fele, 12 ember nehezen fordul a szakemberhez segítségért. Ennek okára kérdezve a következő válaszokat adták: „magam oldom meg”, kétségbeesés, kilátástalanság, „már sehogy”, szorongás, „kioktatást kaptam”, „én jobban tudom”, „nem tudnak segíteni”.

5.2.5 V. kérdéscsoport

Az ötödik nagy terület a szülőcsoportokkal, mint a gyászfolyamat alternatív megoldásával foglalkozott. Feltételezésemnek megfelelően a szülők többsége, 13 fő (59%) tagja valamilyen specifikus csoportnak. A szülők közül egy személy mentorszülőként is tevékenykedik, az AOSZ támogatásával. Az Autisták Országos Szövetsége által életre hívott Mentorszülő programban érintett szülők tevékenykednek. Céljuk, hogy segítséget, támogatást nyújtsanak hasonló helyzetben lévő szülőtársaiknak. Csupán 9-en (40,9%) jelezték, hogy nincs lehetőségük hasonló témájú csoportokhoz való csatlakozásra. Ebből egy fő tagja volt ilyen jellegű csoportnak, de ez megszűnt, egy fő pedig azt jelezte, hogy a lakhelye környékén nem tud ilyen csoport létezéséről.

A csoportról eltérő információs csatornán szereztek az édesanyák tudomást. Így például a gyermekük iskolájából, a sajtóból, internetről, AOSZ-tól vagy egy esetben maga a szülő szervezte meg ezt a csoportot. Akik tagjaik ilyen csoportnak, lehetőségeikhez mérten igyekeznek a gyűléseken, találkozókön, tréningeken aktívan részt venni. Kérdésekre, hogy milyen segítséget kaptak a csoportról a következő válaszokat adták: erőt, segítséget, kitartást, türelmet, feltöltődést, összetartozás érzését, megerősítést, ötleteket, információt, a „nem vagyok egyedül” érzését. A szülők, leginkább az idősebb gyermekeket nevelők úgy érzik, hogy ők kevesebb segítséget kapnak ezekben a csoportokban. Az utánuk lévő hosszabb útból adódóan inkább ők segítik társaikat.

6. Összegzés – Javaslattétel - Jövőkép

Dolgozatomat 4 hipotézisre fűztem fel. Feltételeztem, hogy többnyire a szülő az a személy, aki az ellátórendszer felé jelzi gyermeke fejlődésének rendellenességét. Ez a teóriám *igaznak* bizonyult, mivel a megkérdezett 22 szülőből 17-en adták azt a választ, hogy a problémát ők észlelték. Ez a válasz azzal is indokolható, mivel a gyermek 2 éves kora körül még az édesanyjával tölti a legtöbb idejét.

A második feltevésém szerint a diagnózis előtt a szülő gyanúja nem terelődik az autizmusra. Ez az állításom *hamisnak* bizonyult. 11 fő, a megkérdezettek 50% biztosan tudta, hogy gyermeke milyen problémával áll szemben. Úgy vélem ez annak köszönhető, hogy az utóbbi években nagy hangsúlyt fektettek az autizmus köztudatba való helyezésére. Csupán 8 fő volt tanácstalan gyermeke helyzetével kapcsolatban.

A harmadik kérdés, amelyre a dolgozatomat felfűztem, arra vonatkozott, hogy amennyiben a szülők válása az autizmus tüneteinek megjelenése vagy a diagnózis kézhezvétele után történt, abban szerepet kap-e a gyermek fogyatékosága. Annak ellenére, hogy a szakirodalmak a szülők 50%-os válási arányairól számolnak be, az adott mintavételben csupán 3 édesanya vált el gyermeke apjától. Ez rendkívül kis arány. A 3 válaszadó közül 2-en a fent említett problémakör miatt vált el, míg egy anya elmondása szerint más állt válása hátterében. Így ez a hipotézisem *igaznak* bizonyult.

A gyász feldolgozásának segítésére létező szülőcsoportoknak, az interjúalanyok több mint a fele aktív részese. 13 fő, a 22 ember 59%-a tagja valamely Magyarországon működő csoportnak. Saját bevallásuk szerint sok segítséget kapnak a csoport tagjaitól, megértik a

problémáikat és segítik egymást. Így a negyedik feltételezésem, amely szerint a szülők szívesen látogatják az autizmus specifikus csoportokat, sok segítséget kapnak a csoport tagjaitól *igaznak* bizonyult.

Úgy vélem a felmerülő problémákra megoldás jelenthetne egy autizmus specifikus jelzőrendszer kiépítése, amelynek feladata lenne, hogy a tünetegyüttesek megjelenésekor a megfelelő szakemberhez irányítsa a szülőt, elkerülve ezzel az idővesztést. Nyitottan kell fordulni a gyermekorvosok és a védőnők felé az ismeretterjesztés terén, mivel ők az elsők, akikhez a szülő ebben az életkorban a problémával fordul, így adott esetben ők lehetnek a jelzőrendszer alapkövei. Az egészségügyi szakemberek mellett a szülői köztudatba kellene helyezni a szakértői bizottságot és az autizmus specifikus diagnosztikai helyeket, elősegítve ezzel a gyermek számára minél korábban felállított diagnózist.

Kutatásomat a jövőben is folytatni szeretném. A lehetőségekhez mérten bővíteni fogom a mintavételt, hogy azt országos reprezentatív felmérésként lehessen kiértékelni. Az interjúalanyokkal továbbra is kapcsolatban szeretnék maradni, meghatározott időszakonként újra interjúkat készíteni. Felmérni azt, hogyan alakult a gyermek jövője a diagnózis kézhezvételét követően. Ezzel egy kialakítva egy utánkövetéses vizsgálatot.

Köszönetnyilvánítás

Köszönetemet szeretném kifejezni konzulenseimnek Horváthné Németh Szilviának és dr. Takács Istvánnak, akik a munkám során szakmai tudásukkal segítettek.

Köszönöm a 22 szülőnek, akik a betekintést engedtek az életük talán legnehezebb időszakába, hogy megismerhettem őket és segítségemre voltak.

Köszönöm az Autisták Országos Szövetségének, hogy megnyitották számomra az utat, hogy felkereshessem az érintett szülőket.

Irodalomjegyzék

- 1) American Psychiatric Association(1968): Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Second Edition (DSM-II).APA, Washington D.C.
- 2) American Psychiatric Association(2003): Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen – Text Revision (DSM-IV-TR).Hochgreffe- Verlag GmbH& Co. KG, Göttingen
- 3) Balázs Anna(1997): Az autizmus korszerű szemlélete. Kapocs Könyvkiadó, Budapest
- 4) BNO-10 (1995), Népjóléti Minisztérium
- 5) Csepregi András-Horváth Krisztina, Simó Judit (2011): Az autizmus spektrum zavarok szűrési- diagnosztikai modellje. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Alapítvány
- 6) Csepregi András-Stefanik Krisztina(2012): Az autizmus spektrum zavarok diagnosztikus protokollja, In.: Diagnosztikai kézikönyv, Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- 7) Dr. Kálmán Zsófia(2004): Bánatkő – Sérült gyermek a családban, Bliss Alapítvány, Budapest
- 8) Fred R. Volkmar – Lisa A. Wiesner(2013): Az autizmus kézikönyve.Geobook Hungary Kiadó, Szentendre
- 9) Győriné Dr. Stefanik Krisztina(2005): Az iskoláskorra vonatkozó prognózis kérdése autizmusban – korai képesség-mintázat és a naiv tudatelméleti vonatkozású viselkedések szerepe. ELTE Pszichológiai Doktori Iskola Kognitív Fejlődés Program, Budapest
- 10) Kárpáty Ágnes(2002): A gyász szociológiája, MTA Politikai Tudományok Intézete Etnoregionális Kutatóközpont,Budapest
- 11) Professor Dr. med. Dr. h.c. Christoph Student(2006): Die Sterbephasen - Informationen und Hinweise für Helferinnen und Helfer, (letöltés ideje:2014. augusztus 11.)
- 12) Simó Judit-Nagy Orsolya(2012): A diagnózis autizmus – csapás vagy megváltás?. In.: Fejlesztő Pedagógia, 23. évf., 4-5. sz.
- 13) Szokolszky Ágnes(2006): Kutatómunka a pszichológiában: gyakorlatok, HEFOP 109-es pályázat

Mellékletek

1. számú melléklet

M-CHAT (The Modified Checklist for Autism in Toddlers) **Módosított kisgyermekkorai autizmus kérdőív**

Kérem, válaszolja meg az alábbi kérdéseket a kisgyermek szokásos viselkedése alapján. Próbáljon meg *minden* kérdésre választ adni. Ha a kérdésben szereplő tevékenység vagy viselkedés csak ritkán fordul elő (mindössze egyszer vagy kétszer tapasztalta eddig a gyermeknél), akkor a kérdésre *nemmel* válaszoljon.

A gyermek neve:

Születési ideje:

A mai dátum:

1. Szereti-e gyermeke, ha ringatják, hintáztatják, térden lovacskáztatják stb.?	Igen	Nem
2. Érdeklődik-e gyermeke más gyerekek iránt?	Igen	Nem
3. Szeret-e gyermeke felmászni dolgokra, pl. lépcsőre?	Igen	Nem
4. Szívesen játszik-e gyermeke bújócskát, kukucs-játékot?	Igen	Nem
5. Szokott-e gyermeke szerepjátékokat játszani (úgy tenni, mintha telefonálna, kisbabáról gondoskodna stb.)?	Igen	Nem
6. Rámutat-e gyermeke a mutatóujjával olyan dolgokra, amelyeket szeretne	Igen	Nem
7. Rámutat-e gyermeke a mutatóujjával a számára érdekes dolgokra, ezzel fejezve ki érdeklődését?	Igen	Nem
8. Tudja-e gyermeke rendeltetésszerűen használni a kisebb játéktárgyait (tologatja a kisautót, építeni próbál a kockákból, nem pedig csak a szájába veszi, piszkálja, ledobálja a tárgyakat)?	Igen	Nem
9. Odavisz-e gyermeke Önnek dolgokat azért, hogy mutasson valamit?	Igen	Nem
10. Belenéz-e gyermeke az Ön szemébe egy-két másodpercnél tovább is?	Igen	Nem
11. Túlérzékenynek tűnik-e gyermeke a zajokra (pl. gyakran befogja a fülét)?	Igen	Nem
12. Visszamosolyog-e gyermeke, ha meglátja az Ön arcát, mosolyát?	Igen	Nem
13. Utánozza-e Önt a gyermeke (pl. arckifejezését, grimaszát)?	Igen	Nem
14. Hallgat-e gyermeke a saját nevére, odafigyel-e, ha Ön a nevén szólítja?	Igen	Nem
15. Ha Ön rámutat egy játékra, amely a szoba másik végében van, odanéz-e gyermeke is a játékra?	Igen	Nem
16. Tud-e gyermeke járni?	Igen	Nem
17. Követi-e gyermeke az Ön tekintetét? Ránéz-e ő is azokra a dolgokra, amelyeket Ön éppen érdeklődve néz?	Igen	Nem
18. Szokta-e gyermeke furcsán mozgatni az ujjait az arca körül?	Igen	Nem

19. Megpróbálja-e gyermeke felhívni az Ön figyelmét arra, amit csinál, játszik?	Igen	Nem
20. Felmerült-e Önben valaha, hogy gyermeke esetleg süket?	Igen	Nem
21. Megérti-e gyermeke azt, amit az emberek mondanak?	Igen	Nem
22. Előfordul-e, hogy gyermeke a semmibe bámul, vagy céltalanul járkál	Igen	Nem
23. Ismeretlen, idegen helyzetbe kerülve ránéz-e a gyermeke az Ön arcára, ellenőrzi-e az	Igen	Nem

Magyar nyelvű változat: ©

2011, Pólik Andrea

© 1999 Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton / Első közlés: Robins, D., Fein, D., Barton, M. & Green, J. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 131-144.

2. számú melléklet

Használati utasítás

Az M-CHAT egy hitelesített kérdőív, amely 16-30 hónapos kisgyermek autizmus spektrum zavarainak (autism spectrum disorder, ASD) szűréséhez nyújthat segítséget. A kérdőív egy rutin orvosi felülvizsgálat (státuszvizsgálat) részeként is kitölthető és kiértékelhető, de használhatják autizmus spektrum zavarok szűrésével foglalkozó szakorvosok és más specialisták is.

Az M-CHAT kérdőív lényege, hogy minél érzékenyebb szűrővizsgálati anyag legyen, vagyis a segítségével a lehető legtöbb autizmus spektrum zavart észrevegyük. Ebből következően a kérdőív gyakran ad álpozitív eredményt. Ez azt jelenti, hogy nem minden gyereket fognak végül csakugyan autizmus spektrum zavarral diagnosztizálni, aki ezen a kérdőíven magas pontszámot kap. Az álpozitív eredmények finomítására a szerzők kidolgoztak egy irányított utánkövetéses interjút, amelyet az M-CHAT kérdőívvel összhangban kell használni, és szintén szabadon letölthető a fentebb említett két weboldaltól. A kérdőív felhasználói ügyeljenek arra, hogy az utánkövetéses interjú elvégzése és kiértékelése után is jelentős számban maradnak olyan gyerekek, akiket az M-CHAT felmérés kiszűr, de később mégsem bizonyulnak autizmus spektrum zavarral küzdő személynek. Ugyanakkor, ezeknél a gyerekeknél fennáll a veszélye annak, hogy valamilyen más fejlődési zavarral, illetve lemaradással küzdenek. Ennek alapján a szerzők azt

javasolják, hogy minden gyerek, aki az M-CHAT felmérésen magas autizmus spektrum zavar pontszámot kap, kerüljön tovább a megfelelő szűrővizsgálatokra.

Azok a gyerekek, akik 3 vagy több kérdésnél, illetve 2 vagy több kritikus fontosságú kérdésnél nem a normálisnak tekintett eredményt, illetve fejlődési stádiumot mutatják (különösen ha ugyanezek a pontok az M-CHAT kérdőívhez kapcsolódó utánkövetéses interjú is kimutatja az eltérést), kerüljenek tovább felülvizsgálatra egy kisgyerekkori autizmus spektrum zavarok szűrésére specializálódott szakemberhez. Emellett, mivel semmilyen szűrővizsgálati eszköz nem lehet 100%-osan érzékeny, a szerzők javasolják minden olyan kisgyerek felülvizsgálatát is, akinek valamelyik szülője, az orvosa vagy más vele foglalkozó szakember gyanakszik autizmus spektrum zavarokra.

Az M-CHAT kérdőív kiértékelése

Az M-CHAT kérdőívet lehetőleg ne az a személy értékelje ki, aki felvette. Az M-CHAT hitelesítésének során például maguk a szerzők értékelték ki az összes kérdőívet, nem a munkatársaik. Továbbá, az M-CHAT kérdőív nem azért van, hogy a szülők a saját gyermekeiket szűrjék a segítségével. A szerzők nyomatékosan figyelmeztetnek, hogy ha egy szülő aggódni kezd a gyermeke fejlődése vagy egészsége miatt, akkor először is keresse fel a gyermekorvost.

Az M-CHAT kérdőív első változatát az Egyesült Királyságban állították össze, CHAT néven. Az első változatot amerikai kutatók fejlesztették tovább, létrehozva a jelenlegi M-CHAT kérdőívet. A kérdőív 23 eldöntendő kérdésből áll.

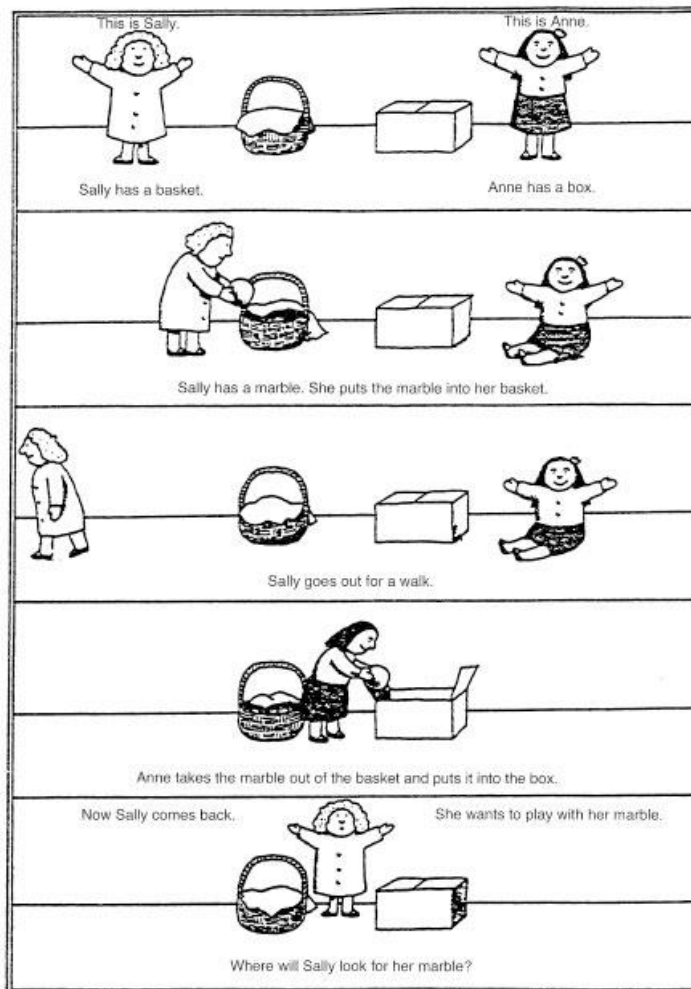
A kérdőív alapján egy kisgyereknél fokozottan fennáll valamely autizmus spektrum zavar esélye, ha 2 kritikus fontosságú kérdésre *vagy* bármely 3 kérdésre nem a megfelelő válasz érkezik. Az eldöntendő kérdésekre adott igen/nem válaszok az értékeléskor a „megfelelő”, illetve „nem megfelelő” kategóriákba esnek, az alábbi táblázat szerint

A táblázat a *nem megfelelő*, autizmus spektrum zavarok szempontjából a *kockázati csoportra jellemző* válaszokat mutatja, a megvastagított kiemelések pedig a kritikus fontosságú kérdéseket jelzik. Amikor a kérdőíven adott válasz egyezik a táblázatban látható válasszal, az egy pontot jelent.

1. Nem	6. Nem	11. Igen	16. Nem	21. Nem
2. Nem	7. Nem	12. Nem	17. Nem	22. Igen
3. Nem	8. Nem	13. Nem	18. Igen	23. Nem
4. Nem	9. Nem	14. Nem	19. Nem	
5. Nem	10. Nem	15. Nem	20. Igen	

Nem minden olyan kisgyermeket fognak ténylegesen is diagnosztizálni valamilyen autizmus spektrum zavarral, aki az M-CHAT kérdőív alapján a magas kockázatú csoportba került. A kérdőív összeállítói azt ajánlják, hogy minden ilyen kisgyermeket alaposan vizsgáljon meg egy hozzáértő specialista.

3. számú melléklet



4. számú melléklet

Szülői interjú

Mi az Ön legmagasabb iskolai végzettsége?

Milyen munkakörben dolgozik jelenleg?

Mennyi idős az autizmussal élő gyermeke?

I. A diagnózis előzményei

- 1) Ki észlelte először, hogy a gyermek eltérő fejlődésmenetet mutat?
- 2) A gyermek hány éves korában váltak a tünetek észrevehetővé az Ön számára?
- 3) Milyen rendellenességeket tapasztalt a gyermek fejlődésében?
- 4) Milyen szakemberhez fordultak először segítségért?
- 5) A tünetek felmerülését követően kapott-e Ön megfelelő tájékoztatást az autizmusról?

II. A diagnózis felállítása

- 1) A diagnózist megelőzően felmerült-e Önben az autizmus gyanúja?
- 2) Milyen diagnózist kapott a gyermeke?
- 3) Hány éves korában kapta a gyermeke a diagnózist?
- 4) Milyen utat jártak be a diagnózis kézhezvételéig?
- 5) Vannak-e gyermekének az autizmus mellé társuló fogyatékoságai?
- 6) Hogyan zajlott le a diagnózis felállítása?
- 7) Milyen lehetőségek nyíltak meg Önök előtt a diagnózis kézhezvételét követően?
(fejlesztések, terápiák)

III. Külső kapcsolatrendszer és a környezet

- 1) Milyen módon befolyásolták gyermekének tünetei a család külső kapcsolatrendszerét?

- 2) Hogyan fogadta a környezet a sérült gyermek különbözőségét?
- 3) Tudja-e Ön kezelni a gyermekét érő esetleges rosszalló kijelentéseket?
- 4) Negatív élmény esetén szokta-e használni az autizmust, mint védekezést?

IV. Családon belüli kapcsolati és érzelmi változások

- 1) Mi az Ön jelenlegi családi állapota?
- 2) Abban az esetben, ha Ön elvált és a válása a tünet együttes felmerülését követően történt, véleménye szerint befolyásolta-e ezt a döntésüket a gyermekük autizmus-diagnózisa?
 - Igen, a diagnózisnak jelentős szerepe volt benne.
 - Nem, más problémák álltak a válás hátterében.
- 3) Voltak-e feszültségek a családon belül a diagnózis miatt?
- 4) Meg tudja-e fogalmazni azokat az érzéseit, amelyek abban az időben foglalkoztatták/érték (diagnózis után)?
- 5) Tudott-e Ön a problémáiról, érzéseiről a házastársával/élettársával beszélni?
- 6) Érzett-e Ön haragot, bárkivel szemben?
- 7) Irányult-e a fogyatékoság miatti haragja önmaga, a házastársa vagy a szakember ellen?
- 8) Sikerült-e Önnek elfogadnia gyermeke fogyatékoságának tényét?
- 9) Milyen érzésekkel fordult tanácsért a szakemberekhez, amikor egy megoldhatatlannak tűnő problémája akadt a gyermekével kapcsolatban?

V. Szülőcsoportok

- 1) Tagja-e Ön autizmussal kapcsolatos szülőcsoportnak?
- 2) Honnan hallott a csoportról?
- 3) Milyen gyakran vesz részt csoporttalálkozókra?
- 4) Milyen segítséget kap Ön a csoporttól?