2.0

Az autizmus jelei

Érdekvédelmi útmutató

COMPASS

2. Az autizmus jelei

Bevezetés

Amikor elhatároztuk, hogy megírjuk ezt az útmutatót, abban maradtunk, hogy ez nem egy szakmai anyag lesz az autizmusról, hanem egyfajta térkép a szülőknek. Mielőtt azonban rátérnénk az autizmus jeleire, először meg kell néznünk, mit gondol a tudomány mai állása az autizmusról.

Ma már mindenki egyetért abban, hogy az autizmus egy spektrum, amelynek számos megjelenési formája van: vannak súlyosabban érintett gyermekek és felnőttek (körülbelül 25%), akiknek egész életük során napi 24 órás támogatásra és figyelemre van szükségük. A spektrum másik végén azok állnak, akik felnőttként önálló életet élnek, esetleg bizonyos szakmai támogatást beépítve a mindennapjaikba. Emellett a diagnózisok nem egy időben születnek meg (például nem mindenki kap diagnózist 3 éves korában).

Az autizmus tünetei is teljesen eltérőek lehetnek egy kisgyermek, egy kamasz és egy felnőtt esetében. Nem is beszélve a nők és férfiak közötti különbségekről, hiszen a megjelenési formákban és tünetekben itt is adódhatnak eltérések. Végül, de nem utolsósorban meg kell említenünk, hogy az autizmus gyakran más zavarokkal párhuzamosan és azokkal összefonódva jelentkezik, ami könnyen más irányba terelheti a gyanút, vagy éppen kizárhatja azt. Most megpróbálunk rendet tenni ebben a témában.

2.1. Tünetek korosztályonként, gyakorlati példákkal

A diagnosztizálás során a szakemberek két fő területre összpontosítanak, amelyek minden életkorban és mindkét nemnél az autizmus tüneteinek alapját képezik, bár a megnyilvánulások eltérhetnek:

- **Tartós hiányosságok a társas kommunikációban és szociális interakcióban:** nehézségek a társas kapcsolatokban, a kommunikációban, valamint az érzelmek kifejezésében és értelmezésében.
- **Repetitív, korlátozott viselkedésminták, érdeklődés és tevékenységek, rugalmatlanság:** ismétlődő mozgások, ragaszkodás a rutinokhoz, speciális érdeklődési körök, szenzoros érzékenység.

I. Gyermekkor (csecsemők, óvodások, kisiskolások)

Jellemzők: A tünetek gyakran már nagyon korán, akár 1-2 éves korban jelentkeznek, de sokszor csak óvodás vagy iskolás korban válnak egyértelművé, amikor a társadalmi elvárások megnőnek. A súlyosabban érintett gyermekeknél a tünetek gyakran sokkal hamarabb nyilvánvalóvá válnak a családok számára. Fontos megjegyezni, hogy egy több száz fős mintán végzett friss tanulmány szerint az esetek 80%-ában a családok veszik észre először a tüneteket.

Nehézségek a társas kommunikációban és interakcióban:

- **Nehézségek a társas kommunikációban és interakcióban:** A szemkontaktus hiánya vagy szokatlan használata: Például a csecsemő nem néz a szülő szemébe szoptatás közben vagy a kisgyermek egyáltalán nem néz a szülőre, amikor beszélnek hozzá. Megfigyelhető az ellenkező véglet is: vannak kisgyermekek, akik „rátapadnak” a másik arcára és nagyon közelről, hosszú ideig figyelik a szemét.
- **Nem reagál a nevére:** A szülő a nevén szólítja a gyermeket, de az nem fordul oda, vagy úgy tűnik, nem hallja, még akkor sem, ha nincs zaj.
- **A gesztusok hiánya vagy szokatlan használata:** Nem int búcsúzóul, nem mutat ujjal arra, amit akar, hanem a felnőtt kezét húzza a kívánt tárgy felé. Nem követi a kezünk irányát, amikor valami távolira mutatunk.
- **Késleltetett beszédfejlődés vagy a beszéd hiánya:** Ha egy 2 évesnél idősebb, majdnem 3 éves gyermek még nem mond szavakat vagy értelem nélkül ismétli, amit hallott (ekolália), és 24 hónapos korában nem alkot értelmes két szavas mondatokat. Nem válaszol egyszerű kérdésekre, csak megismétli azokat.
- **Kommunikációs nehézségek:** A nyelvhasználat ismétlődő, merev és nem funkcionális, azaz mások számára érthetetlen, és nem követi a gondolatmenetet vagy a beszélgetés tárgyát. Például a gyermek autó márkákat sorolhat ismétlődően vagy többször elismétli, amit mástól vagy a tévében hallott.
- **Nehézségek a kölcsönös játékban és a közös figyelemben:** Nem utánozza a felnőtteket (például nem vesz részt a „kukucs-játékban”), nem hoz oda játékokat, hogy bevonjon minket a tevékenységébe, inkább egyedül játszik. Nem osztja meg örömét, nem mutatja meg, ha valami érdekeset csinált vagy valamiben sikeres volt. Nem kapcsolódik be a közös játékba egy gyermekcsoportban.
- **Nehézségek az érzelmek kifejezésében és felismerésében:** Például nem mosolyog vissza, ha rámosolyognak; nem vigasztalja meg síró társát;

nem érti a szomorú vagy dühös arckifejezéseket. Gyakran az átlagtól eltérően, éppen ellentétesen vagy szélsőségesen reagál: nevetni kezd, ha valaki dühös arcot vág, vagy teljesen kétségbeesik, ha valaki sírni kezd.

Repetitív, korlátozott viselkedésminták és érdeklődés:

- **Ismétlődő mozgások (stimming, fidgeting):** Ilyenek a kézrepkedés, a test ringatása, a pörgés, az ujjak pattogtatása, a hajtépés, a testrészek rágcsálása, a lábak rázása, a lábujjhegyen járás. Ezeknek a viselkedéseknek gyakran önnyugtató vagy ingerszabályozó funkciójuk van.
- **Ragaszkodás a rutinokhoz, ellenállás a változással szemben:** Például minden nap ugyanazon az útvonalon kell óvodába menni, és dührohamot kap, ha ez megváltozik. A játékokat mindig pontosan ugyanabban a sorrendben rendezi el.
- **Intenzív, korlátozott érdeklődés:** Például egyetlen játékhoz vagy tárgyhoz ragaszkodik (mint egy autó kerekeinek pörgetése, villanykapcsoló kapcsolgatása), hatalmas tudással rendelkezik egy speciális témában (pl. dinoszauruszok, menetrendek).
- **Szenzoros érzékenységek (túlérzékenység vagy alulérzékenység):** Például elviselhetetlennek találja az erős zajokat, különösen ha hirtelen jelentkeznek (pl. porszívó, kutyaugatás). Ugyanakkor ő maga is kiabálva beszélhet vagy folyamatosan dúdolhat valamit. Bizonyos ruhadarabok (címkék, gombok, cipzárak) irritálják; nem hajlandó cipőt vagy ruhát váltani az évszakok változásakor. Ledobhatja magáról az összes ruhát. Nem reagál a fájdalomra, vagy éppen ellenkezőleg, a legkisebb érintésre is fájdalmasan reagál; nem szereti, ha megölelik, vagy éppen mindig ránk tapad. Csak bizonyos állagú vagy típusú ételeket eszik meg. Feldühödik és menekül az erős szagok elől.

II. Serdülőkor

Jellemzők: A társadalmi elvárások drasztikusan nőnek, ami még nyilvánvalóbbá teheti a tüneteket. A serdülőkort kísérő hormonális változások és az identitáskeresés további kihívásokat jelenthetnek. Sok autista lányt (akik addig jól „kompenzálták” nehézségeiket) csak ebben az életkorban diagnosztizálnak. Természetesen vannak fiúk is, akik csak kamaszkorban kapnak diagnózist. Róluk általában elmondható, hogy intelligensek.

Nehézségek a társas kommunikációban és interakcióban:

- **Nehézségek a társas kódok és nonverbális jelek értelmezésében:** Például nem érti a szarkazmust, az iróniát, szó szerint veszi a vicceket; nem tudja, mikor kezdjen el vagy fejezzen be egy beszélgetést; kínos csendek alakulhatnak ki a beszélgetés során.
- **Kihívások a barátkozásban és a barátságok megtartásában:** Nehezen talál közös nevezőt a társaival, félreérti a gesztusokat, szándékokat; magányosnak érezheti magát vagy csak szűk, hasonló érdeklődésű baráti köre van.
- **Empátiás nehézségek:** Például nem veszi észre, ha valaki szomorú vagy rosszul érzi magát; nem tudja, hogyan fejezze ki együttérzését.
- **Sajátosságok a beszédben:** Monoton, érzelemmentes tónus; túl formálisan vagy túl közvetlenül beszél a helyzettől függetlenül; hosszan és részletesen beszélhet kedvenc témáiról anélkül, hogy figyelembe venné a hallgatóság reakcióit. Túlzottan őszinte, társadalmi „szűrő” nélkül mond el mindent.

Repetitív, korlátozott viselkedésminták és érdeklődés:

- **Ragaszkodás a szokásokhoz, rutinokhoz:** Nagyon stresszes számára, ha a napi órarend megváltozik vagy új tanár érkezik az iskolába; ragaszkodik bizonyos ételekhez, ruhákhoz.
- **Az intenzív, speciális érdeklődési körök elmélyülése:** Teljesen elmerül egy hobbiban (videojátékok, fantasy világok, programozás vagy tudományos témák), órákon át kutatja a témát és csak erről hajlandó beszélni.
- **A szenzoros érzékenységek fokozódása vagy változása:** Elkerüli a zsúfolt helyeket (bevásárlóközpontok, koncertek) a zaj és a tömeg miatt; válogatós az ételekben, csak bizonyos textúrákat vagy ízeket tolerál.
- **Motoros ügyetlenség, koordinációs problémák:** Nehézségek a sportban, motoros feladatokban; a járás vagy a mozgás esetlennek tűnhet.

III. Felnőttek

Jellemzők: Sokan csak felnőttkorban kapnak diagnózist, miután évekig küzdöttek beilleszkedési, iskolai vagy munkahelyi kapcsolódási nehézségekkel. A tünetek gyakran „rejtettebbek” lehetnek, különösen nők esetében. További nehézség, hogy a másodlagos állapotok, mint a depresszió vagy a pánikrohamok tünetei, elfedhetik az elsődleges tüneteket.

Nehézségek a társas kommunikációban és interakcióban:

- **Nehézségek a társas jelek olvasásában és az interperszonális kapcsolatokban:** Félreérti a kollégák vagy barátok szándékait, mimikáját, hangsúlyát; nehézségei vannak a párkapcsolatok kialakításában vagy fenntartásában; „furcsán” vagy a megszokottól eltérően viselkedhet társas helyzetekben.

- **Küzdelem a „small talk”-kal és a spontán beszélgetésekkel:** Nehezen vonódik be könnyed, informális beszélgetésekbe; a tényeken alapuló, logikus párbeszédeket preferálja; leginkább a saját munkájáról vagy érdeklődéséről beszél. Nem veszi figyelembe, ha másokat nem érdekli a mondandója, vagy bántóan őszinte, túl direkt lehet.

- **„Társas kimerültség”:** A szociális interakciók lefárasztják, sok energiát igényelnek, ezért gyakran visszahúzódik ; szívesebben tölti az idejét egyedül; nem tudja, hogyan vagy kit közelítsen meg.

- **Munkahelyi kihívások:** Nehézségei vannak a csapatmunkában, a hierarchia megértésében, a nem hivatalos szabályok betartásában. Kedveli a világosan leírt folyamatokat, és stresszelhetik a váratlan feladatok.

Repetitív, korlátozott viselkedésminták és érdeklődés:

Ragaszkodás a rutinhoz, nehézségek a változások kezelésében: Például a munkahely megváltoztatása vagy egy új lakásba költözés nagy stresszel jár.

Intenzív, speciális érdeklődési körök: Annyira elmerül egy adott témában (például informatika, művészet, tudomány, gyűjtögetés), hogy az átszövi a mindennapi életét, és ezen keresztül találja meg a helyét a világban. (Ezek a „speciális érdeklődési körök” gyakran erősséggé válhatnak, és sikeres karrierhez vezethetnek) .

Szenzoros kihívások a mindennapi életben: Például kerüli a túl világos, zajos környezeteket (irodák, nagy áruházak); csak bizonyos anyagokból készült ruhákat hord; érzékeny a szagokra, fényekre. Maga is generálhat zajt (hangos zene) maga körül, általában azért, hogy pajzsot építsen önmaga és a világ közé.

Öningerlő viselkedés (diszkrétebb formában): Például a haj csavargatása, a toll kattogtatása, a lábak rázása, járkálás stresszes helyzetekben.

IV. Tünetek nemek szerint (nők és férfiak)

Fontos megjegyezni, hogy bár a diagnosztikai kritériumok azonosak, az **autista nőknél a tünetek legtöbbször eltérően jelentkeznek, mint a férfiaknál,** ami gyakran késői vagy téves diagnózishoz vezet.

Nőknél gyakrabban megfigyelt jellemzők:

- **„Maszkolás” (álcázás):** A lányok és nők gyakran megtanulják utánozni a környezetükben lévő „szokásos” neurotipikus viselkedésformákat a beilleszkedés érdekében. Például tudatosan kényszerítik a szemkontaktust, még ha kényelmetlen is; megfigyelik és másolják mások társas interakcióit; kifejezéseket gyakorolnak a „small talk”-hoz. Ez azonban rendkívül kimerítő és gyakran kiégéshez, szorongáshoz és depresszióhoz vezet.

- **Belsővé vált tünetek:** A szorongás, a stressz és a szenzoros túlterhelés pánikrohamokban, emésztési problémákban vagy migrénben nyilvánul meg.

- **„Nőiesebbnek” tűnő speciális érdeklődési körök:** Például intenzív érdeklődés egy zenekar, színész, irodalmi mű, állatfaj (pl. lovak) iránt vagy a barátságok elemzése, ami „normálisnak” tűnhet, de a mélysége és intenzitása atipikus.

- **Érzelmi túlfűtöttség vagy annak elrejtése:** Nehézségei vannak az érzelmek megfelelő szabályozásában, ami robbanásokhoz (meltdown) vagy teljes visszahúzódáshoz (shutdown) vezethet.

- **Passzívabb társadalmi szerep:** Ritkábban kezdeményez társas interakciót, inkább várja, hogy mások közeledjenek.

- **Túlérzékenység a társadalmi elutasításra:** Nagyon fájdalmasan éli meg a félreértéseket, elutasításokat.

Férfiaknál gyakrabban megfigyelt jellemzők:

- **Nyíltabb, „klasszikus” tünetek:** A társas kommunikációs nehézségek és az ismétlődő viselkedésformák gyakran kevésbé rejtettek.

- **„Férfiasabbnak” tűnő speciális érdeklődési körök:** Például technikai érdeklődés (informatika, autók, fizika), fantasy vagy sci-fi világok, gyűjtögetés.

- **Közvetlen, szó szerinti kommunikáció:** Például nem veszi figyelembe a beszélgetés kontextusát, az érzelmi árnyalatokat; közvetlenül kimondja, amit gondol, ami tapintatlannak tűnhet.

- **Rugalmatlanság:** Erős ragaszkodás a szabályokhoz, rutinokhoz, alkalmazkodási nehézségek.

2.2. Szűrés és szabályozás

Romániában az Egészségügyi Minisztérium által 2014-ben jóváhagyott szűrő kérdőív lehetővé teszi az autizmus spektrumzavar első tüneteinek azonosítását, valamint a szülő szakemberhez való irányítását. Ez a szűrő kérdőív 9 kérdésből áll. A háziorvos ingyenesen végzi el a felmérést, 5-10 percet vesz igénybe, és segít a szülőnek korán felismerni a fejlődési lemaradást. Ha az eredmény 10 pont feletti (ami autizmusra utal), a háziorvos továbbküldi a gyermeket pszichiáterhez. A szűrés elvégzése 1 és 3 év közötti gyermekeknél javasolt a 12, 16, 18, 24 és 36 hónapos kötelező vizsgálatok alkalmával.

A kérdőív a mellékelt linken érhető el a családorvosok számára: https://helpautism.ro/images/doc/Screening%20Ministerul%20Sanatatii.pdf

Ha felmerülne a kérdés, hogy létezik-e a román egészségügyi rendszerben integrált szisztematikus szűrés, a válasz: nem. Az egészségügyi szakemberek, akiknek elsőként kellene azonosítaniuk az autizmus jeleit mutató gyermekeket, nem részesülnek képzésben a fejlődési zavarokról, és különösen nem az autizmus spektrumzavarokról. Emiatt a sok szülő által észre nem vett, finom korai jeleket figyelmen kívül hagyják, így elvész a lehető legkorábbi azonosítás és diagnosztizálás lehetősége.

Időről időre egy-egy civil szervezet saját projektjei keretében, állami intézményekkel együttműködve szűrőkampányokat indít háziorvosok és óvodák bevonásával, de ezeknek ritkán van folytonossága, az adatokat pedig nem központosítják és nem hasznosítják nemzeti szinten. Ezek az alkalmi szűrések akkor érik el céljukat, ha az adott családnak sikerül továbblépnie a szakszolgáltatások, például megfizethető diagnosztika és korai fejlesztés (lásd a Diagnózis és A korai fejlesztés című fejezeteket) felé.

Hasonlóképpen szűrésnek tekinthetjük az iskolaérettségi tesztet is, amelyen minden gyermek átesik valamilyen formában, de az ezt végző szakértői bizottságok nem mindig rendelkeznek elegendő ismerettel az autizmusról. Ez teljesen független az ő akaratuktól, mivel még az oktatási rendszerben (iskolákban, óvodákban) sincs elegendő szakképzett személyzet.

Léteznek más, online elérhető szűrőtesztek is. Kisgyermekek számára például ott az M-CHAT teszt, amely magyar nyelven is megtalálható és kitölthető: https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_Hungarian_version2.pdf

Felnőttek számára elérhető az autizmus kvóciens teszt (Autism Quotient) szintén magyar nyelven. https://autizmusteszt.byethost7.com/aspi-teszt.html

Ezekkel kapcsolatban fontos tisztázni néhány dolgot: a legfontosabb, hogy ezek nem diagnosztikai eszközök. Inkább csak megerősítik vagy cáfolják az aggodalmainkat. Lényeges továbbá az önkitöltős jellegük is. Egy szülő megfigyelései és tapasztalatai a gyermekéről nem feltétlenül objektívek, és egy autista felnőtt önreflexiója sem tökéletes. Ezért az eredmények nem tekinthetők objektívnek. Nem véletlen, hogy a diagnosztikai folyamat során több személy nézőpontját is figyelembe veszik, hogy tisztább és elfogulatlanabb képet kapjanak az érintett gyermekről vagy felnőttről.

2.3. Tanácsok

Nyilvánvalóan lehetetlen az autizmus összes tünetét felsorolni, ezért próbáltuk csoportosítani őket. Úgy véljük, hogy a tünetek feltűnnek majd – legyen szó a családról, a munkahelyről vagy saját magunkról –, mivel nehézségeket okoznak a mindennapi életben. Még ha nem is vagyunk biztosak benne, hogy gyermekünk autista vagy mi magunk a spektrumon vagyunk, de a fenti tünetek nagy részét észleljük, érdemes elkezdeni a diagnosztikai folyamatot. A legtöbb család és autista felnőtt arról számol be, hogy a diagnózis megkönnyebbülést jelentett számukra, választ adott a kérdéseikre és utat mutatott. A diagnosztikai folyamatról bővebb információt a diagnózisról szóló fejezetben találhatnak.

Tudjuk, hogy szülőként az egyik legnehezebb dolog szembesülni azzal, hogy gyermeke fejlődése eltér a megszokottól. Amikor az autizmus jelei mutatkoznak, természetes, hogy aggódunk, bizonytalanságot vagy félelmet érzünk. Fontos azonban tudni, hogy ebben a helyzetben **a legnagyobb szövetségesünk az idő. Az autizmus spektrum zavar tüneteinek korai felismerése és komolyan vétele** nem a gyermek vagy a felnőtt családtag megbélyegzését jelenti, hanem azt, hogy a lehető legjobb esélyt adjuk neki egy teljesebb és boldogabb élethez. Ez nem könnyű lépés, de szülőként az egyik legfontosabb, amit megtehetünk.

2.4. Jogi háttér

Nincs specifikus szabályozás a tünetekre vonatkozóan, de a 151/2010-es törvény az autizmussal kapcsolatos keretjogszabály Romániában.

Források:

I. https://marsalapitvany.hu/evek-telnek-el-mire-kiderul-hogy-autista-a-gyerek-a-mars-alapitvany-utanajart-miert/

II. https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2021/04/People-with-Autism-Spectrum-Disorder_Hungarian-version.pdf

Legnagyobb szövetségesünk az idő.

Tudjuk, hogy szülőként az egyik legnehezebb dolog szembesülni azzal, ha gyermekünk fejlődése eltér a megszokottól. Amikor az autizmus jelei merülnek fel, természetes, hogy aggódunk, és talán bizonytalanságot, félelmet érzünk. Fontos azonban tudni, hogy ebben a helyzetben a **legnagyobb szövetségesünk az idő.**

Az autizmus spektrum zavar tüneteinek **korai felismerése és komolyan vétele** nem arról szól, hogy „bélyeget” nyomunk gyermekünkre, vagy a felnőtt családtagunkra, hanem arról, hogy a lehető legjobb esélyt adjuk neki egy teljesebb, boldogabb életre. Ez nem egy könnyű lépés, de az egyik legfontosabb, amit szülőként megtehetünk.

COMPASS