



MIÉRT VISELKEDIK ÍGY EZ A GYEREK?

**Példák, ötletek, tanácsok
NAGYSZÜLŐKNEK
az autizmus spektrumzavar
megértéséhez.**

Írta-szerkesztette:
Simkovics Zsuzsa

Lektorálta:
Őszi Tamásné
gyógypedagógus, autizmus szakértő

AUTINEXUS Nonprofit Kft.
© 2013.

A kiadványban szereplő vizuális segédeszközök a Mayer-Johnson Boardmaker programjával készültek egyénre szabva.

A kiadvány "Az autizmusban érintett családok összetartóerejének növelése, társadalmi beilleszkedésük elősegítése, hátrányos helyzetük csökkentése" című pályázat keretében, az Emberi Erőforrások Minisztériuma és a Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet támogatásával valósult meg.



EMBERI ERŐFORRÁSOK
MINISZTERIUMA



NEMZETI CSALÁD- ÉS
SZOCIÁLPOLITIKAI INTÉZET



Kedves Nagyszülő, kedves Olvasó!

Engedje meg, hogy bemutassuk kiadványunk elkészülésének hátterét.

2007-ben született meg a kisfiunk, akinek világra jövetelének egyaránt örült családunk minden tagja. A fejlődése eleinte teljesen szabályszerűnek tűnt. Úgy 1,5 éves lehetett, mikor jeleztem a védőnőnek, illetve a gyermekorvosunknak, hogy a kicsi nem kezd beszélni. „Nem gond, a fiúk később kezdik.” Nem hagytam annyiban a dolgot, egy fejlesztőházhoz fordultunk, hogy mérjék fel a gyermeket. Felhívta rá a figyelmünket a gyógypedagógus, hogy a gyerek nagyon sokat dobog a lábával és a keze csecsemőtartásban van, „ez nem jó”. Javaslta, hogy kérjünk komplex kivizsgálást a Budapesti Korai Fejlesztő Központban. 2 éves korában került sor a vizsgálatra. Mi addigra már elég biztosak voltunk az autizmus diagnózisban, hiszen szembetűnő volt az állandó pörgetés, a homoktól való irtózás, az étkezési probléma, a gyerekektől való féelme és a beszédfejlődési késés. Ennek ellenére – bár az autizmust nem zárták ki – akkor még nem kaptuk meg a diagnózist, viszont fejlesztést javasoltak.

Ekkor kezdtünk utánajárni, hogy milyen fejlesztési forma lenne az ideális. Rájöttünk, hogy az

interneten nem található olyan oldal, ahol kimondottan az autizmus-specifikus fejlesztéseket meg lehetne találni, sem pedig az egyéb, szülőket érintő kérdésekről sincsen egy átfogó tájékoztató oldal. Így mikor már jelentős mennyiségű információ volt a birtokunkban, szeretnénk volna ezt megosztani a többi szülővel: így jött a www.auti.hu információs portál ötlete, majd szülőtársak segítségével a megvalósítása. A portálon egy fórumot is üzemeltetünk, ahol rendszeresen felmerülő téma, hogy a nagyszülők (és a távolabbi rokonok) nehezen értik meg és fogadják el az unoka autizmusát. Ebben szeretnénk segíteni ezzel a kiadvánnyal Önnek és családjának. **Szeretnénk, ha jobban megértené az egész család az autizmussal élő gyermek gondolkodásmódját,** erősségeit és nehézségeit. Szeretnénk, hogy könnyebbé váljon a szülők és nagyszülők közti kommunikáció és együttműködés és **ezáltal gördülékenyebben teljenek a mindennapok, harmonikusabbá váljon a családi élet.**

Hogy a történetünk mesélését is befejezzük: szerencsére hamar találtunk autizmus-specifikus fejlesztő helyet, ahova már 4 éve járunk fejlesztésre (és más helyekre is jártunk: tornázni, zeneterápiára). Az autizmus diagnózist 3 évesen kaptuk meg.

Az utóbbi években nagyot fejlődött a kisfiunk. Ugyan a kommunikációja még mindig elég csekély, de valamelyest beszél, az érdeklődési köre szélesebb és javulnak az étkezési problémák. Integráló oviba jár, ahol teljes mértékben elfogadták a pedagógusok és a gyerekek is, segítik és együttműködnek velünk a fejlesztésben.

A családuk elég nehezen fogadta el kisfiunk autizmusát. Eleinte a jóindulatú, bizakodó tagadás dominált, később a passzivitás. Viszont ahogy múltak az évek, egyre szembetűnőbbé vált kisfiunk mássága, ezért szép lassan elfogadták a dolgot és igyekeznek tájékozódni az autizmusról, részt venni az életünkben.

Kiadványunk egy rövid összefoglaló sokakat foglalkoztató témákról egy szülő szemszögéből, a teljesség igénye nélkül.

Munkánkat Őszi Tamásné autizmus-szakértő támogatta: ez úton is köszönjük a segítségét!

A szülőtársaknak köszönjük a fotókat, Latka és Zalán nagymamájának pedig a kérdéseinkre adott őszinte válaszait.

TARTALOM

Tények az autizmusról	4
Jellegzetes viselkedési formák	5
Az autizmus diagnózisának lelki feldolgozása	6
Hogyan segíthetek nagyszülőként?	8
A gyermek és a nagyszülő közti kapcsolat, szeretet	10
Kommunikáció a gyermekkel	11
Szociális nehézségek	13
Rugalmatlan tevékenységszervezés	14
Érzékelés	15
Viselkedésproblémák	16
Motiváció, nevelés	18
Étkezési kérdések	19
Riport Zalán nagymamájával	20
Riport Latka nagymamájával	22
Ajánlott irodalom	25

Tények az autizmusról

Mi az autizmus?

Az autizmus spektrumzavar az idegrendszer fejlődési zavara, mely a szociális és kommunikációs funkciókban és a rugalmas gondolkodásban és viselkedésben okoz az átlagostól minőségileg eltérő fejlődést.

Minden autizmussal élő teljesen egyéni képet mutat. Az autizmus diagnosztizálása speciális szaktudást igényel, ezt a feladatot bízunk pszichiáterre!

Milyen gyakori ez a fejlődési zavar és mi okozza?

Az autizmus 88-ból* 1 gyermeket érint. Magyarországon az autizmussal élők száma 100 000 körüli. Az autizmus genetikailag erősen meghatározott. Kialakulásában valószínűleg külső tényezők is szerepet játszanak, ez a terület folyamatos kutatások tárgya.

*Az amerikai betegség-ellenőrzési és megelőzési központ (CDC) által közzétett adatok alapján.



A szociális és kommunikációs terület sérülését jelzi (többek közt):

- gyenge vagy túl erős szemkontaktus (nem néz a szemünkbe vagy ellenkezőleg: túlságosan mereven néz)
- nehezen ismeri fel mások érzéseit (nevet a síró emberen, mert vicces, ahogy potyognak a könnyei)
- nehezen, vagy egyáltalán nem tud más gyerekekkel játszani, emiatt pedig barátokra is nehezen tesz szert
- ritkán vagy egyáltalán nem osztja meg élményeit
- beszédproblémák (beszédfejlődési késés / a beszéd teljes hiánya / csak ismétli a hallottakat / csak a saját magát érdeklő dolgokról beszél / modoros / szó szerinti értés / magasabb szintű a beszéd, mint a beszédértés)
- a nonverbális kommunikációja hiányos lehet (nem kíséri gesztusokkal a mondandóját)
- kevés fantáziajátékot (szerepjátékot) játszik

A gondolkodás merevségét és az ismétlésekre való hajlamot jelzik például:

- ismétlődő mozgások vagy tevékenységek (repked, tapsol, ugrál, mindig ugyanazt építi Legóból, mindig ugyanazt rajzolja, stb.)
- szokatlan, erős, beszűkült érdeklődés (kizárólag vonatokról vagy dinoszauruszokról hajlandó csak beszélgetni és a tevékenységei is ezekhez kötődnek)
- nem a játék funkciójának megfelelően játszik (nem tologatja a kisautót, hanem a kerekét pörgeti, vagy sorbarak többet)
- a változásokkal kapcsolatos ellenállás

További, gyakori tünetek (nem feltétlenül vannak jelen):

- szenzoros túlérzékenység vagy ingerkeresés
- étkezéssel, alvással, szobatisztasággal kapcsolatos nehézségek
- problémás viselkedés

Az autizmus diagnózisának lelki feldolgozása

Ahogy a szülőket, valószínűleg Önt is sokkolta az autizmus diagnózis. Lehet, hogy mérgesnek vagy csalódottnak érzi magát, szégyenkezik, vagy szomorú. Ez természetes ebben a helyzetben.

Nehéz ez az időszak, de mindig tartsuk szem előtt: most is ugyanaz az aranyos kisgyermek az unoka, mint a diagnózis előtt!

A lelki feldolgozás ideje alatt a hozzátartozók az elfogadás különböző fázisain mehetnek át.

- düh és zavarodottság
- tagadás
- bizonytalanság
- félelem
- hibáztatás
- erőtlenség, kétségbeesés
- új tervek, új energiák

A szülőknek is nehéz ez a periódus és a legrosszabb, hogy ha ők már túljutottak a tagadás fázisán, de a többi hozzátartozó még aktívan, vagy passzívan tagadja a diagnózis helytálló voltát.

Mivel az emberek többségében él egy kép az autizmusról (általában úgy képzelik el, ahogy az Esőember című filmben látták Dustin Hoffmant) és ez a kép nem is hasonlít az adott gyerekre, ezért hajlamosak vagyunk úgy gondolni, hogy tévesen diagnosztizálták a gyermeket. Az autizmus azonban egy nagyon széles spektrum. A nembeszélő, súlyosan viselkedészavaros, társultan értelmi fogyatékos szinttől a rendkívül jól kompenzált, magas színvonalon beszélő, okos, fegyelmezett, alig érzékelhető szintig mindenféle variáció előfordul. Azonban még ezen utóbbi, jól kommunikáló csoport is igényel megsegítést. Nem véletlen, hogy az integráló osztályokban tanuló autizmussal élő gyermekek jelentős többsége elszenved az osz-

tálytársaitól fizikai vagy szóbeli bántást. Még ha mi felnőttként nem is érzékeljük a másságát, a gyerekek azonnal észreveszik a legapróbb viselkedési eltéréseket is.

Ha fentiek elolvasása után is még kétségeink vannak, figyeljük meg a gyermeket önálló játéka, kortársak közti társas viselkedése és étkezése közben. Jellemzően ezekben a helyzetekben válik világossá a problémák jellege.

Nagyon nagy segítséget jelent a szülőknek, ha a nagyszülők és távolabbi rokonok elismerik a teljesítményüket, megértik, hogy a diagnózisra és a fejlesztésre szükség van. Rendkívül romboló hatású a családi harmóniára nézve a szülők hibáztatása („Te neveled rosszul!”), hiszen az autizmus nem nevelési kérdés, a szülő nem tehet a gyermek autizmusáról. **A gyermek szokatlan/zavaró viselkedése, érzékenysége, válogatósága, adott esetben akadályozott beszédértése és kommunikációja az autizmusából adódik.**

Ezen problémák kezelése csakis akkor lehetséges, ha az autizmus felismerésre kerül és a gyermek megfelelő fejlesztést kap.

Ha a nagyszülőktől és a többi családtagtól pozitív megerősítést kapnak a szülők, akkor újabb energiákat tudnak mozgósítani az autizmusban érintett gyermek fejlesztése érdekében és a tipikus fejlődésű testvérekre is több energia marad!



Hogyan segíthetek nagyszülőként?

A szülők számára az autizmus nagyon megterhelő lehet mind lelkileg, mind anyagilag, de még a házasságuk működőképességét is nehezíti. Emiatt a nagyszülők nagyon fontos szerepet játszanak a család életében. Természetesen minden családban egyedi, hogy a nagyszülők milyen mértékben tudnak részt venni a család mindennapjaiban, de jó, ha tisztában van vele, hogy nagy szükségük van az Ön lelki és személyes támogatására is.

A legjobb, ha megkérdezi a szülőket, hogy mire van szükségük.

A legjobb, ha megkérdezi a szülőket, hogy mire van szükségük. Ne sértődjön meg akkor sem, ha nem kérnek segítséget: egy autizmussal élő gyermek nevelése nem egyszerű, és lehet, hogy úgy gondolják, hogy ez fizikailag vagy lelkileg túl nehéz lenne Önnek.

Ha van rá módja, próbáljon fix, előre megbeszélt rendszerben találkozni, foglalkozni a gyermekkel. Az autizmussal élő gyermekeknek nagyon fontos az előre látható és kiszámítható rendszer. Kiegyensúlyozatlanná, feszültté válhat, ha előre nem jelzett időpontban érkezik hozzá, adott esetben elutasító lehet és viselkedésproblémák is jelentkezhetnek. Ha váratlanul érkezik a gyermekhez, akkor is legalább telefonon jelezze a szülőknek az érkezést, hogy ők kommunikálhassák a gyermeknek a változást.

Kérdezze meg a szülőktől, hogy mik a gyermek kedvenc tevékenységei és próbáljon meg ezekhez csatlakozni, esetleg hasonlókat kitalálni, mert ezek azontúl, hogy élvezetes közös programot jelentenek, a lehető leghasznosabb és természetesebb fejlesztést nyújtják a gyermeknek. Ha ehhez még a testvérek, unokatestvérek is csatlakoznak, az már komplex szociális fejlesztés.

Pár ötlet, hogy miben segíthet a családnak:

- ❑ Gyermekfelügyelet (pár órára, hogy intézhessék a szülők az ügyeiket, esetleg éjszakára, hogy legyen pár szabad órájuk, vagy esetleg egy pár napra-hétre az óvodai-iskolai szünetek idején).
- ❑ Tájékozódhat az autizmusról: részt vehet szülőképzéseken, tanfolyamokon, vagy akár a tévében, rádióban megnézheti, meghallgathatja az autizmussal kapcsolatos műsorokat.
- ❑ A gyermek életében való aktív részvételével fejlesztheti a gyermek sérült készségeit.



A gyermek és a nagyszülő közti kapcsolat, szeretet

Lehet, hogy úgy tűnik Önnek, hogy az unokája nem mutatja ki eléggé a szeretetét. Esetleg távolságtartó, de az is lehet, hogy még a szemkontaktust sem szereti felvenni. Előfordulhat, hogy elugrik a simogatás, vagy puszi elől, de még az is lehet, hogy a köszönéssel is bajok vannak.

A gyermek nem azért viselkedik így, mert nem szereti a nagyszüleit!

Autizmusban nagyon gyakori a szenzoros ingerekkel szembeni túlérzékenység, emiatt lehet, hogy a simogatás neki fáj és zavarja, ha a személyes terébe belép valaki. A szemkontaktus sok autizmussal élőknek fizikailag kellemetlen, ezért ne erőltessük inkább. Előfordulhat azonban az is, hogy a gyermek erősebb ingereket igényel, mint az átlagos fejlődésű gyerekek. Ebben az esetben lehet, hogy túl mereven, sokáig bámul Önre vagy ölelés helyett megszorongatja.

Mindkét variáció az érzékelés zavara miatt van. Ez idővel változhat: javulhat, de jöhetnek hullámvölgyek is.



A köszönési problémák elég gyakoriak autizmussal élőknel. Nem értik, mi ennek a dolgnak a funkciója. Nem érdemes ezen megsértődni, viszont célszerű jó példát mutatni.

Alkalmazkodjon hozzá kicsit és szeresse úgy a gyermeket, ahogy az a gyermeknek is jó. Ha játszik vele vagy könyvet lapozgatnak, rajzolnak együtt, az mindkettejüknek öröme válik.

Kommunikáció a gyermekkel

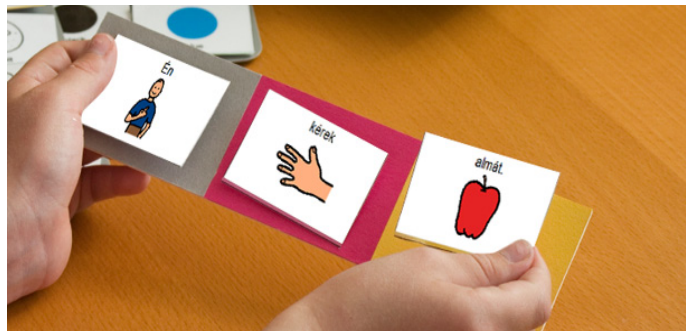
Az autizmus egyik jellegzetessége a kommunikáció sérültsége. A teljes kommunikációképtelenségtől a magas színvonalú beszédig előfordulhat bármilyen szint.

Ha a gyermek egyáltalán nem, vagy csak kevéssé beszél (esetleg szinte csak ismétli, amit hall), lehet, hogy a szülők vizuális eszközöket használnak a kétoldalú kommunikáció biztosítására.

A leggyakoribb megoldás, hogy a gyermek egy kis tépőzáras könyvből vesz ki képeket, ezzel közli az igényeit vagy jelzi a problémáit, például ha fáj valamije. Ez egy nagyon hasznos eszköz, sok viselkedésproblémát megelőzhetünk vele. Elég csak elképzelni, hogy mi mit tennénk egy olyan országban, melynek nem beszéljük a nyelvét. Elmutogatnánk, hogy mit szeretnénk, igaz? Csakhogy autizmusban a nonverbális kommunikáció is sérült és nem tudja elmutogatni, amit szeretne. Viszont a képeket általában nagyon jól értik és a többség gyorsan megtanulja ennek

az eszköznek a használatát. További előnye a képekkel való kommunikálásnak, hogy mivel azt várjuk tőle, hogy ne csak a képet adja át, hanem mondja is, ami rajta van (amíg nem tudja/hajlandó mondani, addig mi mondjuk helyette), ezért fejlődik a szókincse, ami az aktív beszéd beindulásakor nagyon lényeges lesz.

Ha a gyermek még nem képes a tépőzáras könyv használatára, akkor hasonló módon tárgyakat is használhat ugyanerre a célra. (Kikészítve neki egy adott helyre pár olyan dolog, amivel az igényeit közölni tudja: például egy pohár, egy Duplo kocka, mesekönyv, stb.)



A szülők használhatnak vizuálisan megjelenített napirendet is. Ez arra való, hogy a gyermek jobban megértse a láthatatlan időt és a várható eseményeket. Ez különösen fontos olyankor, ha a napi események és tevékenységek eltérnek a megszokottól. Nagyon hasznos eszköz, mert rugalmasabbá, önállóbbá teheti a gyermek mindennapi viselkedését és fokozza érzelmi biztonságát.

Ebből többféle verzió is elképzelhető: kicsi gyerekeknél, akik a képeket még nem értik, használhatnak tárgyakat erre a célra: pl. egy polcra elhelyezzük a napirendnek megfelelő sorrendben a tárgyakat: fogkefe, kanál, Duplo kocka, filctoll, stb. Mikor a gyermek fölkel, odavezetjük a polchoz, leveszi a fogkefét és megy fogat mosni. Utána odavezetjük ismét a polchoz, leveszi a kanalat és megy reggelizni - ezt minden programpontnál megcsináljuk, amíg magá-



UDVAR



KÉZMOSÁS



MESE



DIÁVETÍTÉS



SÉTA

tól nem megy oda. Ugyanezt meg lehet valósítani tépőzárcsíkra elhelyezett képekkel is, vagy egy kis hordozható könyvecskével, amibe betesszük a képeket. Ha már nagyobb a gyermek és tud olvasni, írásos napirendet is használhatunk. Ez gyakorlatilag megegyezik a saját magunk által használt határidőnapló funkciójával. Mivel az autizmussal élők gondolkodása és viselkedése sokszor merev, gyakori probléma, hogy nehéz a programok közti váltás vagy a szokott rutintól való eltérés. A vizuálisan megjelenített napirend ezen szokott segíteni. De nem csak ez az előnye. A gyermek lehet, hogy kifogástalanul beszél és ért, de a gondolkodása vizuális alapú. Ha megmutatjuk neki (fejlettségi szintjétől függő módon) az aznapi programokat, sokkal kiegyensúlyozottabb lesz és kevésbé fárad el a nap végére.

Mindig fel szokták tenni a kérdést a

Szociális nehézségek

fórumon a napirendezeit elkezdő szülők, hogy mi van akkor, ha nem tudjuk előre a programot? Mert például az időjárástól vagy egyéb tényezők miatt megváltozhat.

A vizuális eszközök használata nem csak fejlesztés, hanem a gyermek kommunikációjának megsegítése - olyasmi, mint egy hallássérült gyermeknek a hallókészülék.

Ez nem gond. Tegyük ki a fix programokat (pl. ebéd, fogmosás, lefekvés, stb.) és arra a részre, amit nem tudunk, tegyünk egy kérdőjelet és mellé a verziókat, amik előfordulhatnak (pl. napocska-játszótér/eső-társasjáték). Ezeket a képeket magunk is megrajzolhatjuk. A vizuálisan megjelenített napirend használatának további jelentősége, hogy a gyerekek megtanulják megszervezni a saját napjaikat (ki előbb, ki később) és a tevékenységi körük kevésbé szűkül be felnőttkorukban a kedvenc elfoglaltságukra.

Ha a szülők használnak vizuális eszközöket, akkor kérjen segítséget tőlük a használathoz és alkalmazza a gyermekkel. Ezzel mindkettjüknek sokkal nyugodtabb és kiegyensúlyozottabb lesz az együtt töltött idő.

Szociális nehézségek

A szociális helyzetek rendszeresen okoznak nehézséget az autizmusban érintetteknek. Nem értik a ki nem mondott szabályokat, szokásokat, nem tanulják meg maguktól, kortársaik és családtagjaik között az elvárt társadalmi viselkedést. Sokszor keverednek kellemetlen helyzetekbe, mikor az autizmusról nem tudó ismerős vagy idegen csak annyit lát, hogy a gyermek viselkedése tapintatlan, udvariatlan, esetleg kimondottan sértő. Ezen helyzeteket megelőzendő a gyermeknek szociális fejlesztést kell kapnia, amelyben aktív szerepet vállalhatnak a nagyszülők is, hiszen történetek mesélésével, fényképek nézegetésével, konkrét szituációkban való tanítgatással rengeteget tudnak segíteni a gyermeknek.

Rugalmatlan gondolkodás

Nagyon nehéz egy átlagos gondolkodású embernek megérteni az autisztikus, merev gondolkodást. Nem értjük, hogy egy 6 éves gyermek miért nem tud önállóan felöltözni, miért ragaszkodik mereven, számunkra értelmetlen módon bizonyos dolgokhoz (pl. tavasszal is télikabátot és sapkát akar húzni, vagy mindig ugyanazon az útvonalon akar menni a boltba). Ezek a nehézségek mind az autizmusból adódnak. Magyarázatokkal, vizuális megsegítéssel (pl. folyamatábrákkal) megpróbálhatjuk kicsit rugalmasabbá tenni, tanítani a gyermeket.



ALSÓNADRÁG



PÓLÓ



ZOKNI



HOSSZÚNADRÁG



CIPŐ

Részletekre fókuszlás

Jellemző az is, hogy a gyermek csak a részle-

tekre fókuszlál és emiatt nem megfelelő módon játszik (pl. a kisautónak csak a kerekét pörgeti), vagy nem érti meg a környezetét (pl. az állatkertben nem az állatot nézi, hanem a kerítéseket). Ahogy idősödnek, felnőnek a gyerekek, általában szélesedik a látókörük. Később, az iskolában, illetve felnőtt életük, munkájuk során előnyükre is válhat, hogy képesek az apró részletekre hosszú távon koncentrálni.

Sajátos memória

Előfordulhat, hogy valamit megtanítunk a gyermeknek, már alkalmazza is, ennek ellenére a következő találkozásunkkor az ismeretre nem emlékszik. Sajnos ez egy gyakori probléma autizmusban, ilyen esetben próbáljuk gyakorlással előhívni a készséget. Ennek ellenére az autizmussal élőknek általában a hosszú távú memóriájuk jó. A tanulásban jó hasznát tudják venni, viszont a merev gondolkodásból adódóan nem biztos, hogy jó helyen vagy jó időpontban idézik fel em-

lékeiket; ez furcsa szituációkat eredményezhet: Pl. a gyermek vagy fiatal egy teljesen más irányú beszélgetés közepén, a másik szavába vágva elkezd mesélni, ami épp eszébe jutott. Ez nem szándékos udvariatlanság, hanem a rugalmatlan gondolkodás és a szociális képességek zavarának eredménye. Ilyen esetben felhívhatjuk a figyelmét, hogy most épp másról van szó, de utána elmondhatja, amit szeretne.

Nagyon gyakori autizmusban az érzékelés zavara

Érzékelési zavarok

Az autizmussal élők gyakran máshogy érzékelik a különböző ingereket, mint az átlag. Ha például azt látjuk a játszótéren, vagy más zajos helyzetben, hogy a gyermek befogja a fülét és láthatóan szenved, akkor minden bizonnyal érzékeny bizonyos hangokra. Ha nem hajlandó mezítláb sétálni a fűben, eset-

leg utálja a kézmosást, akkor valószínűleg a tapintása túlérzékeny. A látása is lehet túlérzékeny a gyermeknek, ez esetben lehet, hogy nem bírja elviselni a napsütést, napszemüveg nélkül nem tud kimenni a házból nyaranta. Minden érzékszervünkkel kapcsolatban felhozhatók hasonló példák, de ezeknek az ellenkezője is: hogy nem elég érzékeny a gyermek bizonyos tekintetben.

Előfordulhat, hogy nem érzékeli megfelelően a fájdalmat vagy a veszélyt, de az is gyakori, hogy a tapintási, látási vagy szaglási ingereket keresnek.

Veszélyhelyzetet idézhet elő, ha a gyermek rosszul érzékeli a hideget-meleget. Ilyen esetben vigyázzunk, nehogy megégesse magát forró étellel-itallal, fürdővízzel, stb.! Az autizmussal élő gyerekek egy része nagyon sokáig, jóval túl a babakoron is folyton a szájába vesz különböző tárgyakat. Az ilyen gyerekek esetében nagyon vigyázni kell az apró, lenyelhető tárgyakkal, ugyanúgy, mint egy kisbabánál.

Viselkedésproblémák

Az együtt töltött időt nehezzé tehetik a váratlan vagy rendszeresen előforduló viselkedésproblémák.

...a legfontosabb a viselkedésprobléma megelőzése.

Viselkedésproblémát okozhat például:

- ☐ Betegség, idegrendszeri túlterhelődés: Mivel a gyermek nem feltétlenül tudja az érzéseit megfogalmazni, ezért mindig gondoljunk erre a lehetőségre akkor is, ha nem panaszkodik.
- ☐ A gyermek szeretne valamit vagy máshogy szeretné csinálni (esetleg egyáltalán nem akarja).
- ☐ Nem tudja elmondani, elmutogatni, amit szeretne vagy nem akar. Ezek lehetnek nagyon egyszerű gondok: pl. éhes, szomjas, melege van, stb. Lehetnek nehezebben megfogalmazható szükségletei is: pl.

nem narancslét kér, hanem kakaót, nem megfelelő úton megyünk a játszótér felé vagy nem megfelelő sorrendben kapta öltözköskor a ruhákat.

- ☐ Unatkozik, nem tudja elfoglalni magát.
- ☐ A figyelem felkeltésére törekszik vagy bizonyos számára érdekes reakciót akar látni: pl. hiába kiabálnak utána, nem áll meg, mert nagyon érdekes és vicces, mikor vörös fejjel rohannak utána.
- ☐ Fél, dühös, szomorú, zavart vagy egyéb érzelmi problémája van, amit másképp nem tud levezetni. Autizmusban gyakori a gyenge kudarc-tűrés: már egy elejtett radír vagy egy elguruló ceruza is nagy mértékben fel tudja bosszantani az autizmussal élő személyt.
- ☐ Szenzoros túlérzékenység vagy ingerkérés is lehet a háttérben.

Fontos, hogy mindig próbáljuk kideríteni a viselkedészavar okát.

Általános receptet adni ezek kezelésére nem lehet, de érdemes szem előtt tartani, hogy a legfontosabb a viselkedésprobléma megelőzése. Nagyon fontos a gyermek kommunikációjának megsegítése: vizuális eszközök használatával nagyon sok problémás viselkedés megelőzhető.

Gyakori oka a viselkedészavaroknak, hogy az autizmussal élő gyermekek nehezen tudják eltolteni a szabadidejüket a koruknak megfelelő színvonalú játékkal, ezért általában ezekben az „üresjáratokban” viselkedésprobléma jelentkezik. Ha van rá lehetőség, akkor iktasunk be változatos programokat a gyermek érdeklődésének és hajlandóságának megfelelően. Ha a probléma mindig azonos helyzetben jelentkezik, változtassuk meg a helyzetet! Ha a viselkedésprobléma állandóvá vált, mondjuk meg (lehetőleg vizuális támogatással), hogy ezt nem lehet, de helyette csinálhatod azt. Pl. a testvére neki nem tetsző módon csatlakozik a játékához és emiatt a gyermek a testvérét megüti, akkor mondjuk el és rajzoljuk is le,

hogy megütni tilos, viszont rászólni lehet (ez esetben pontosan mondjuk el, hogy hogyan, esetleg mutassuk is meg) és ha nagyon mérges, akkor pl. dobbanthat a lábával.

Ha a viselkedészavar nagyon gyakori és más eszközzel nem kezelhető, megpróbálhatjuk bevetni a viselkedészavar elhagyására a jutalmazással való motivációt.

Büntetést lehetőleg ne alkalmazzunk, többnyire nem vezet a célhoz, viszont további viselkedésproblémát okozhat. A tevékenységből való tartósabb kiemelés (sarokba állítás, szobába küldés) egyes esetekben működhet, de soha ne zárjuk rá a gyermekre az ajtót és mindig tartsuk a felügyeletünk alatt.

Ha a viselkedészavar célja a gyermek részéről a figyelem felkeltése, akkor megpróbálkozhatunk a figyelmen kívül hagyással, de **soha ne hagyjuk az agresszív/önagresszív, veszélyes viselkedést figyelmen kívül!**

Átlagos fejlődésű gyermeket olyasmiért, hogy öltözzön fel, vagy ne visítson, nem jutalmazunk. Elég, ha rászólunk, sőt, a jutalmazás nem is szerencsés ilyen esetekben. Azonban az autizmussal élő gyermek szociális készségei sérültek. Ő nem érti, hogy miért kellene szót fogadnia. És nem azért nem érti, hogy minket bosszantson, hanem azért, mert sérült a megértésének ezen területe.

Nehéz elfogadni, de semmit nem használ, ha felemeljük a hangunkat, vagy fizikailag megbüntetjük.

Célravezető a legtöbb autizmussal élő gyermeknél a jutalmazással való motiváció. Kisebbségi gyerekeknél az azonnali apró jutalom (általában pici ételfalatka, pl. zizi, ropi), nagyobbaknál matrica, egyéb érdekes tárgy. Az értelmi fejlettségtől függően alkalmazható távolabbi jutalom is, melyet hosszabb távú megfelelő viselkedéssel lehet kiérdemelni: játszóházi program vagy tömegközle-

kedés (általában nagyon szeretik a közlekedési eszközöket). Ezeket a program-jutalmakat jutalomtáblával tesszük láthatóvá és motiválóvá.

Nehéz helyzetben vagyunk, ha több gyermekkel kell egyszerre foglalkoznunk és az autizmusban érintett gyermeket jutalmazni szükséges, de ezt a testvéreivel nem szeretnénk alkalmazni. Ilyen esetben kompromisszumos megoldást kell találnunk.

Ahogy a fentiekből kiderül, a kisebb ajándékok, finomságok nagyon fontos eszközei az autizmussal élő gyermek nevelésének. Sokat segítünk a szülőknek, ha ezekkel a jutalmazásra használható kis értékű játékokkal, édességekkel nem halmozzuk el a gyermeket. Így megmarad a motiváló értékük, ami adott esetben viselkedészavart háríthat el, vagy segítségükkel rávehetjük a gyermeket olyan tevékenységekre, amelyeket nem szeret, de mégis szükségesek a fejlődéséhez.

Étkezési kérdések

Elképzelhető, hogy az Ön unokája nagyszerűen eszik, de az is lehet, hogy nagyon válogatos. Csak ropogós, vagy csak pépes ételt hajlandó enni, esetleg csak húsfélét vagy csak tésztát. Az is előfordulhat, hogy mindent megeszik, de csak akkor, ha minden külön tányéron van.

Autizmusban nagyon gyakori az étkezési zavar.

Gyakori az is, hogy csak bizonyos színű ételeket fogyasztanak (vagy bizonyos színűt nem), és megeshet, hogy csak akkor hajlandó enni a gyermek, ha pontosan úgy helyezkednek el a tárgyak az asztalán, ahogy megszokta, vagy bizonyos rituálét hajt végre az étkezés előtt. Ezeket a tüneteket a merev gondolkodás okozza. Ha a viselkedés nem okoz kárt, akkor nem érdemes hangsúlyozottan foglalkozni a problémával, de érdemes mindig próbálkozni egy kicsit rugalmasabbá tenni a gyerme-

ket. Amennyiben azonban a válogatás vagy a viselkedés káros (például a szűk spektrumú étkezés hiánybetegséget okoz vagy a rituálé olyan hosszú, hogy a gyermeknek nem marad ideje enni), akkor közbe kell avatkozni. Ennek megoldásában lehetőleg kérjük szakember segítségét! Ön is segíthet a szülőknek ennek a problémának a megoldásában, ha a szakember által elkészített étkezési tervben foglaltakat betartja.



Riport Zalán nagymamájával

Kérjük, mutassa be unokáját!

Zalán a sorban a második unokám, május elsején, egy csoda fényes napon született 8 évvel ezelőtt. Szépen cseperedett, imádta az egész család, mint ahogy ma is. Úgy egy éves lehetett, mikor valahogy éreztük nem úgy fejlődik, mint

...igyekszem a nagyi lenni, tolerálom, amikor erre van szükség, de próbálom „integrálni” a többi unoka körébe. Működik.

a három gyermekem és a már meglévő unokám. De ez nem okozott gondot, hisz ahány gyerek, annyi egyéniség. De nem úgy fejlődött a mozgása, a beszéde.... nőtt, nőddögélt, és egyre jobban látszott, más, mint a többi kis gyermek, de nem kevesebb. Minden érdekelte, még ha nem is beszélt, kifejezte magát. A betűk bűvöletében élt, mindent hangosan fel kellett olvasni, amire rámutatott. Akkor még nem is sejtettük, hogy a kis computer, ami az agyában van, ezt rögzíti. Eljött az óvodáskor és most



már ordított a más-sága. Szenvedtünk is tőle, hisz az óvoda, ha csak tehette szabadult Tőle. Szinte rendszeres volt, hogy mikor megunták, egyszerűen telefonáltak, hogy menjek érte.... indok volt ezer.

Hogyan sikerült feldolgozni az autizmus diagnózist?

Nem emlékszem mikor néztünk szembe a diagnózissal. Nem lepett meg, sőt, azt hiszem megkönnyebbültem, rosszabbra számítottam. Az egész család belevetette magát a szakirodalomba, elmélyültünk a tudományos és áltudományos ismertetésekbe, de nem okozott akkora traumát. Nem kellett feldolgozni, mert Ő már a születése pillanatában más volt.

EGYÉNISÉG!

Mennyire sikerül bekapcsolni Zalánt a családi programokba, tevékenységekbe?

A mai napig nem okoz problémát, hogy hol vagyunk, mit csinálunk. Minden családi program aktív résztvevője. Az unokatestvéreit soha nem kértük, nem hívtuk fel a figyelmüket rá, hogy Zalán más elbírálást érdemel. Szinte észrevétlen tudja mindenki kezelni a kis dolgait. Hogy ő már 4 évesen olvasott, böngészte a könyveket, újságokat, míg közben a másik három rohan, verekszik, csatázik. Mi ezt így hagyjuk. Fél szemünk rajta van, de semmi külön elbírálás. Míg a másik három öli egymást, ő a zaj elől beül a szekrénybe, megkeresem, hol van. Majd lejön és beszáll valamelyik csapatba vagy beül az ölembe...

Miben más a kapcsolata Zalánnal, illetve mik a vele használt együttműködési technikák?

A szülei természetesen alkalmaznak technikákat, amiket elsajátítottak velük. Én nem. Én csak igyekszem a nagy lenni, tolerálom, ami-

kor erre van szükség, de próbálom „integrálni” a többi unoka körébe. Működik.

Ön, mint nagymama, hogyan segít vagy vesz részt a család életében?

Nem tudom, mennyire vagyok segítség... Amikor szükség van rám, ott vagyok, soha nem utasítok el semmi kérést. De nem tolom magam előre és igyekszem nem beleszólni semmibe.

A többi családtag hogyan birkózik meg a helyzettel?

A családom többi tagja különféleképpen dolgozza fel ezt a helyzetet. 23 éves felnőtt fiam egyenrangúan kezeli mind a 4 unokát. Mókásan fogta fel, hogy Zalán egy „észleány”, néha csodálja, néha kineveti, de nálunk az, hogy „auti” nem elismert fogalom. Nem.

A nagyapa, a férjem, ő nem akarja érteni, hogy miért nem úgy fogad szót, ahogy a többi, nem érti, hogy egy perc alatt miért rajzolja tele a hálószoa falát filctollal, de ez a nem értés abból

fakad, hogy szerintem semmi probléma Zalánnal, csak folyton résen kell lenni nála, mert kiszámíthatatlan dolgai vannak.

Élnek még a dédszülők is, ők viszont a nyolcvanas éveik közepén azt sem tudják, mi az autizmus. Döbbenet állnak Zalán dolgai felett, de nem várnak magyarázatot. Ilyennek fogadják el.

Hogyan sikerül elfogadtatni és megértetni a gyermek autizmusát a lakókörnyezettel?

A baj sohasem a családban van. A társadalom! Az már nagyobb gond!! Nincs tolerancia, nincs befogadás, nincs pardon! Ha valaki nem fér bele a sablonokba, amiket a társadalom előre rajzol, akkor baj van! Ha valaki nem szögletes, kör alakú, vagy ellipszis, akkor átpréselik a sablonon, és ami kilóg belőle azt körbe vágják, még ha abba az érintett belepusztul is. A mai világban a másság, legyen az betegség, bőrszín, vallás, bármi, az csak gondot jelent a többségnek és a többség próbálja kivetni magából.

Kérjük, mutassa be unokáját!

Öt kisunokám van, Latka a legidősebb. Egy kisvárosban, szinte faluban, egymáshoz közel lakunk a fiam és a lányom családjával. Amikor Latka megszületett, boldog csodálattal figyeltük, hogyan fejlődik, okosodik. Két évesen tudta a garázsban tartott összes szerszám nevét, a bedobós játékában az összes síkidom nevét a trapéztól a paralelogrammáig. A férjem, aki akkor még élt, bárkivel találkozott, mindenkinek büszkélkedett a kisunokájával.

Persze voltak dolgok, amit furcsálltunk, de akkor még nem gondoltunk semmi rosszra. Nem válaszolt a kérdésekre, vagy a tévében látott mesefilmek szövegét mondta. Lefeküdt a földre és sokáig csak tologatott egy kisautót. Szerette figyelni a leeső dolgokat.

Három és fél éves volt, amikor a lányomék a házfelújításuk miatt nálam laktak egy hosszabb ideig. Akkoriban védőnő végzettségű nővérem már többször mondta nekem és a lányomnak is, hogy valami gond van Latkával. Hogy mintha autisztikus lenne a gyerek. Amíg nálam laktak, én is jobban láttam a furcsaságokat. Amikor egy labdadobálós játéknál mindvégig ragaszkot-



dott, hogy ugyanarról a helyről dobjam a labdát és mindent ugyanúgy csináljunk, mint legelőször, akkor annyit mondtam a lányomnak, hogy bár semmit sem tudok az autistákról, ez olyasmi, ami szerintem rájuk jellemző.

Ekkoriban Latka pár napot a másik nagyszülőknél is eltöltött.

Ők is tapasztalták a problémákat, és ők már az Asperger szindrómát is felvetették, mint lehetséges okot.

Hogyan sikerült feldolgozni az autizmus diagnózist?

Miután már mindenki aggódott, a lányom elvitte orvoshoz, ahol megállapították az Asperger szindrómát. Édesanyámnak, testvéreimnek kezdetől fogva elmondtuk, hogy milyen gond van

Latkával. Édesanyám és testvéreim együtt élnek, ha összejön a család, már nyolc kicsi van együtt. Így értelmetlen és lehetetlen lett volna eltitkolni, hogy Latka kicsit más, mint a többi. Az ilyen nagy családi összejöveteleknél a felnőttek alkalmazkodnak a gyerekekhez, emiatt nincs is igazán probléma a viselkedésével.

Egy szűkebb körben a munkahelyemen is beszélgetünk a gyerekeinkről, unokáinkról, a velük kapcsolatos örömekről, problémákról. Természetesen itt is meséltem Latka autizmusáról.

Mennyire sikerül bekapcsolni Latkát a családi programokba, tevékenységekbe?

Az öt kicsi gyakran van együtt, akár nálam, akár valamelyik családnál. Latka sokáig egyedül játszott, de most már egyre inkább próbál bekapcsolódni a többiek játékába, és időnként már ő is kezdeményez valamilyen tevékenységet. Egyre többször kapcsolódik be a rajzolásba, kézműveskedésbe, ha a többiek azt csinálják. Minden családi programba bevonjuk, ezekre előre felkészíti őt a lányom.

Mivel a nagycsalád befogadja a gyereket így, ahogy van, nincsenek különösebb problémák

az ilyen együttléteknél. A legutóbbi húsvéti locsolkodásnál olyan jól „viselkedett”, hogy édesanyám is boldogan jegyezte meg, hogy „nem lógott ki” a többiek közül.

...a nagycsalád befogadja a gyereket így, ahogy van...

Miben más a kapcsolata Latkával, illetve mik a vele használt együttműködési technikák?

Bár még dolgozom, viszonylag sokat találkozom a gyerekekkel. Igyekszem mindegyikkel ugyanúgy viselkedni. Mivel Latka több mindentől „pánikba esik”, őt kell többször megnyugtatni, vagy arra figyelni, hogy ne bántsa a kisebbeket, ha azok „veszélyeztetik” az ő játékát, magán területét.

Ön, mint nagymama, hogyan segít vagy vesz részt a család életében?

Igyekszem a lányomat is, fiamat is segíteni, amiben tudok. Ez legtöbbször gyerekfelügyelet-

ben nyilvánul meg. Heti egyszer én hozom haza Latkát a délelőtti fejlesztésről a városból.

Hogyan sikerül elfogadtatni és megértetni a gyermek autizmusát a lakókörnyezettel?

Latka most fogja kezdeni az iskolát, ami valószínűleg sok új problémát vet majd fel. Mint tanár látom, hogy még a középiskolások sem tudnak mit kezdeni egy diáktársuk másságával. Pizskálják, ugratják, kinevetik őket. Mi tanárok is nehezen tudjuk figyelembe venni egy többségi osztályban az SNI-s gyerekek problémáit.

Az emberek többsége leginkább nem is tud az autizmusról. Mivel külsőleg nem látszik rajtuk semmi, így ha egy autista gyerek üvölt valamiért (pl. sorba kell állni és várni a fagylaltért), akkor nagyon rosszállóan néznek a szülőre, vagy még megjegyzéseket is tesznek rá. Ha már tudnak a gyerek autizmusáról, sokkal elnézőbbek. Csodálom, ahogy a lányom és a férje helyt állnak ebben a nehéz helyzetben. Örülök, hogy a lányom a fórum segítségével társakra talált, akikkel meg tudja osztani gondjaikat, örömeiket.

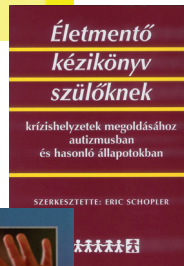
Balázs Anna:
Autista a testvérem!



Liz Hannah:
Te is tudod!
Hogyan foglalkozunk autizmussal élő kisgyermekkel?



Eric Schopler:
Életmentő kézikönyv szülőknek



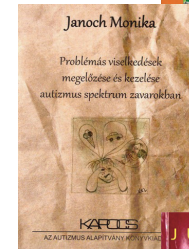
Ellen Notbohm:
Tíz dolog - Amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudná!



Clare Sainsbury:
Marslakó a játszótéren



Janoch Mónika:
Problémás viselkedések megelőzése és kezelése autizmus spektrum zavarokban



Julia Moor:
Hogyan játszunk és tanulunk autista gyerekekkel?



Olga Bogdashina:
Valódi színek – Érzékelés és észlelés az autizmus spektrum zavarokban



Ingyenes kiadvány

