

# MI IS PONTOSAN AZ AUTIZMUS?

Elméleti keret  
(Competency Framework)

Damian Milton  
Autism Education Trust  
Az angol Oktatási Minisztérium támogatásával





# MI IS PONTOSAN AZ AUTIZMUS?

---

Elméleti keret (Competency Framework)

Damian Milton

Autism Education Trust

Az angol Oktatási Minisztérium támogatásával

A fordítás alapjául szolgáló kiadás:

Damian Milton: So what exactly is autism? Competency framework

Online elérhető itt:

[http://www.aetraininghubs.org.uk/wp-content/uploads/2012/08/1\\_So-what-exactly-is-autism.pdf](http://www.aetraininghubs.org.uk/wp-content/uploads/2012/08/1_So-what-exactly-is-autism.pdf)

© Damian Milton

© Autism Education Trust

Supported by Department for Education

Fordította

Gether Dénes

Lektorálta

Ősi Tamásné

Szerkesztette és a borítót tervezte

Lelkes Szilvia

© Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft., 2015

1071 Budapest, Damjanich utca 4.

A kiadvány az Európai Unió Szociális Alapjának támogatásával, a Nyolc Pont projekt keretében létrejött Autizmus Koordinációs Iroda (AKI) gondozásában készült.

Autizmus Koordinációs Iroda

[www.autizmusiroda.hu](http://www.autizmusiroda.hu)

Nyolc Pont - „Az autista személyek ellátórendszerének országos szintű, komplex innovációja szakmai tanácsadó hálózat és koordinációs központ kialakításával” kiemelt projekt (TÁMOP 5.4.11-12/1-2012-0001)



# TARTALOMJEGYZÉK

---

Bevezetés	1. oldal
Egy megjegyzés a terminológiáról	3. oldal
Diagnózis és az autisztikus triász	3. oldal
Kognitív képességek - a „tudatelmélet” sérülése?	4. oldal
Végrehajtó működés	6. oldal
Gyenge centrális koherencia	6. oldal
Az Empátia-Rendszerezés Elmélete (Empathising-Systemizing Theory)	7. oldal
Monotróp figyelem - egy eltérő kognitív stílus?	9. oldal
Az autizmus belülről szemlélve	10. oldal
Tüskés képességprofil, stressz és szenzoros túlterheltség	11. oldal
Epizodikus és szemantikus emlékezet	12. oldal
Interszubjektivitás - a „kölcsonös empátia problémája	13. oldal
A fogyatékoság orvosi és társadalmi modelljei	14. oldal
A mentális jólétről	15. oldal
Az autizmus nyelvezete: több mint szemantika	15. oldal
Gyakorlati következmények átnevelés helyett kölcsönösség	16. oldal
A gyakorlati oktatást nyújtó pedagógusok 5 dolgot véssenek az eszükbe	17. oldal
A szerzőről	17. oldal
Bibliográfia	18. oldal



## BEVEZETÉS

Régebben az autizmust rendkívül ritka „zavarnak” tartották, amely a lakosság elenyésző részét érinti. Az utóbbi évtizedek során azonban jelentős mértékben megnőtt azoknak a száma, akik a tágabb „autizmus spektrumon” helyezkednek el, jelenleg minden 100. ember érintett. Az autizmust nagyon sokféleképpen írták már le, a meghatározások rendkívül széles skálán mozognak. A gonosz szellemtől kezdve - akik megfosztják a szülőket a gyermekeiktől - egészen az emberi fejlődés egyik meghatározó vonásáig - mivel olyan emberekről van szó, akik a többségtől gyökeresen eltérően gondolkodnak. Egyáltalán nem meglepő, hogy továbbra sem lehet egyszerűen körülírni vagy megragadni ezt a „rejtélyes jelenséget”, illetve az sem, hogy nemcsak a pszichológusok, de a többi tudományág képviselője is hiába kutatta annak az okát, hogy „mi is valójában az autizmus”. Jelen cikk célja, hogy megkönnyítse a tájékozódást a magyarázatok útvesztőjében, illetve segítséget nyújtson az olvasónak, amikor azokkal a problémákkal szembesül, amelyek a magyarázó modellek elkerülhetetlen velejárói. Egy ilyen jellegű szöveg természetesen soha nem lehet teljesen átfogó vagy kimerítő, ezért az olvasót is arra bátorítjuk, hogy tartózkodjon az illúziótól, hogy sikerült megértenie, „mi az autizmus”. Azt javasoljuk, hogy a lehetőségeihez mérten igyekezzen a legjobban megérteni azokat az autista embereket, akikkel munkája során találkozik, és hogy egy soha véget nem érő folyamatként tekintsen a kettejük közötti interakcióra, amelynek a kölcsönös tisztelet az alapja.

Az autizmus kifejezést először egy Bleuler nevű pszichiáter használta 1911-ben - az akkortájt „gyermekkori skizofréniának” nevezett - kórkép egyik fajtájának a leírására. Az ő meghatározása azonban jelentősen eltér attól, ahogyan ma az autizmusra tekintünk:

*„Azok a skizofréniások, akik teljesen elveszítették a kapcsolatot az őket körülvevő világgal és a saját világukban élnek, akik a saját vágyaik és reményeik burkába zárták magukat... és amennyire lehetséges, minden kapcsolatot megszakítottak a külvilággal. A belső lelki élet relatív és abszolút dominanciájára épülő, a valóságtól való teljes elszakadást autizmusnak nevezzük.” (Bleuler, 1911 idézi: Parnas et al., 2002:131)*

Az 1940-es évek során Bleulerhez hasonlóan két pszichiáter, Kanner és Asperger is olyan gyerekek csoportjával foglalkozott, akikről azt feltételezték, hogy a „gyermekkori skizofrénia” egy fajtája tapasztalható náluk. A vizsgált gyermekek csoportjai kapcsán mind a ketten arra a következtetésre jutottak, hogy a gyermekeknél konkrét, markáns megkülönböztető jegyeket lehet megfigyelni, amelyek jelentősen eltértek attól, amit akkoriban a skizofréniáról tartottak. Kanner munkái teremtették meg az alapot ahhoz, hogy megszülessenek az autizmusról írt legelső beszámolók. Ezzel szemben Asperger munkája nagyrészt a feledés homályába veszett egészen az 1970-es évekig. A kezdetektől fogva heves vita övezi, hogy miként is lehet definiálni az autizmust, illetve azt is, hogy mi okozza a gyermekeknél az autizmusra jellemző fejlődést. Ebbe beletartozott egy sajnálatos időszak is, amikor még tartotta magát a feltevés, hogy az autizmus nem más, mint a „fridszider édesanyákra” adott reakció. Ezt az elméletet szerencsére már réges régen elvetették, mivel felismerték, hogy minden valós alapot nélkülöz.





## EGY MEGJEGYZÉS A TERMINOLÓGIÁRÓL

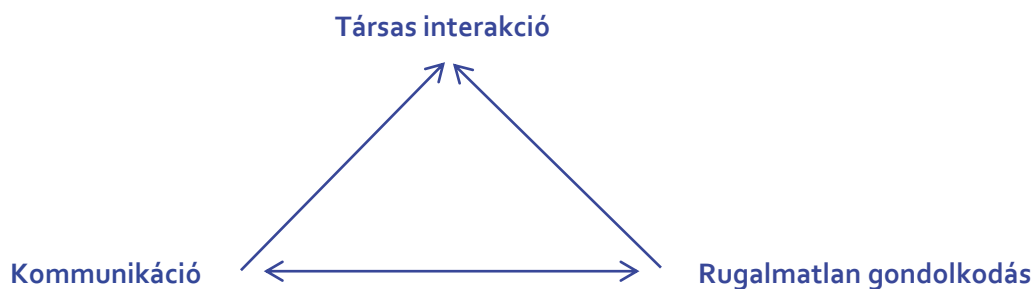
Jelenleg is élénk vita zajlik azzal kapcsolatban, hogy milyen terminológiát kell használni az autizmus kapcsán. Jelen cikk kitartóan ellenáll az „elsősorban emberek” megközelítésre épülő szóhasználatnak, inkább az „autista véleményekre” adunk. (Sinclair, 1993; Sainsbury, 2000)

„Mi nem 'történetesen autizmussal élő' emberek vagyunk. Ez nem egy függelék, amit külön lehetne választani attól, hogy milyen emberek, kik vagyunk. És nem is szégyellni való dolog, amit egy mellé-rendelő szerkezetté kellene silányítani.” (Sainsbury, 2000: 12)

A továbbiakban az „autista ember/emberek” és az „autizmus spektrum” kifejezéseket fogjuk használni, és kerüljük az autizmus spektrum zavar/ASD kifejezések használatát, egyrészt azért, mert ezekről sokan az orvosi modellhez kapcsolódó jelentéstartalmakra asszociálnak, másrészt azért, mert lehet, hogy a fenti kifejezések használatával megsértenénk egyeseket.

## DIAGNÓZIS ÉS AZ AUTISZTIKUS TRIÁSZ

Az autizmus nagy-britanniai történetének egyik legjelentősebb fejleménye Wing és Gould (1979) munkája nyomán következett be, mivel ennek köszönhetően kiszélesedett az „autizmus spektrum” és immár magában foglalta az „Asperger-szindrómát” is. Jelentős részben az ő cikküknek köszönhetően alakult ki az autizmus jelenlegi definíciója, vagyis a „sérülések triásza” az alábbi területeken: társas kommunikáció, társas interakció és képzelőerő (repetitív érdeklődés és viselkedés). Az azóta eltelt időszakban a diagnosztikai rendszerek is átalakultak, hogy kellően tükrözzék a definícióban bekövetkezett változásokat.



A manapság leggyakrabban használt autizmus definíció valahogy így fest:

„...élethosszig tartó fejlődési zavar, amely alapvetően meghatározza, hogy valaki hogyan kommunikál és hogyan létesít kapcsolatot a többi emberrel, továbbá azt is, hogy miképpen tudja értelmezni az őt körülvevő világot.” (NAS, 2012a)

Az autizmusnak ezt a definícióját szintén sokan vitatják, a viselkedés terén tapasztalható megkésett fejlődésnek és a viselkedészavaroknak mégis egy ehhez hasonló meghatározása jellemzi mind a DSM-IV (1994), mind a BNO-10 (1992) diagnosztikai kritériumait. Az autizmust a fenti három területet érintő „*minőségi*” sérülés alapján diagnosztizálják.

Sérülés	Indikátor
társas interakció	a sokrétű nem-verbális viselkedéselemek, mint a szemkontaktus, arc-kifejezés, testtartás és gesztusok használatának jelentős károsodása a szociális interakciók szabályozásában; a fejlődési szintnek megfelelő kortárs-kapcsolatok kialakításának kudarca, a spontán törekvés hiánya az öröm, érdeklődés, sikerélmény másokkal való megosztására (pl. érdeklődésének tárgyát nem mutatja meg, nem viszi oda másoknak, illetve nem mutat rá; a szociális vagy érzelmi kölcsönösség hiánya. <b>A fentiek közül legalább kettő megléte szükséges a diagnózis felállításához.</b>
kommunikáció	Megkésett nyelvi fejlődés (nem 'Asperger-szindróma'); a párbeszéd kezdeményezésének és fenntartásának jelentős sérülése; idioszinkratikus nyelvhasználat; a szerepjáték hiánya. <b>A fentiek közül legalább egy tényező megléte szükséges a diagnózis felállításához.</b>
repetitív viselkedés, beszűkült érdeklődés és tevékenységi kör	Korlátozott, repetitív és sztereotip jellegű viselkedés, érdeklődés és tevékenység: intenzitásában vagy tárgyában abnormális, egy vagy több, sztereotip, korlátozott érdeklődési kör, amely az egyént kizáró jelleggel foglalkoztatja nyilvánvalóan rugalmatlan ragaszkodás bizonyos nem-funkcionális rutinokhoz vagy rituálékhoz, sztereotip és repetitív motoros manírok (pl. a kéz, az ujjak repkedő vagy csavaró mozgása, vagy komplex egésztest-mozgások), tartós belefeledkezés tárgyak részleteibe. <b>A fentiek közül legalább egy tünet megléte szükséges a diagnózis felállításához.</b>

## KOGNITÍV KÉPESSÉGEK - A „TUDATELMÉLET” SÉRÜLÉSE?

Az autizmushoz kapcsolódó pszichológiai elméletek közül a leghosszabb ideje az a feltételezés tartja magát, miszerint az autizmus spektrum általánosan tapasztalható, legmeghatározóbb kulcsjellemzője a „*tudatelmélet*” sérülése (Baron-Cohen et al. 1985). A „*tudatelmélet*” – „*elmeolvasásnak*” vagy „*mentalizálásnak*” is nevezik - arra a képességre vonatkozik, hogy valaki képes együttérezni a másikkal, el tudja képzelni a másik gondolatait vagy érzéseit azért, hogy megérthesse és felmérhesse, milyen viselkedésre számíthat a részéről. Baron-Cohen et al. (1985) azt állapították meg 6 és 16 év közötti autista gyermekek egy csoportjáról, hogy 80%-uk nem tudta megoldani a hamis vélekedés tulajdonítását igénylő feladatokat. A későbbi vizsgálatok - amelyekben bábok helyett már

embereket használtak, mint például a „Sally és Ann” teszt - megerősítették a korábbi eredményeket (Leslie és Frith 1988).

### Hamis vélekedésre épülő feladat (Kerstin és Martin piknikezni mennek)

(A Sally és Anne feladat illusztrációja Frith, U. 1989, *Autizmus: a rejtély nyomában (Autism: Explaining the Enigma)* című művéből származik.)



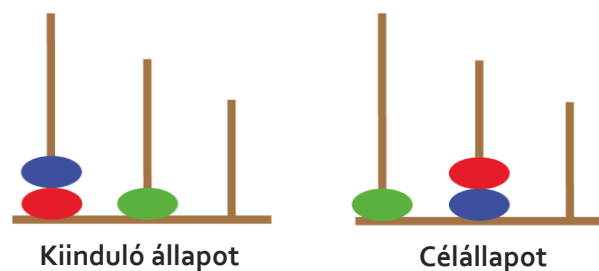
Ezt az elméletet több irányból is érte kritika. Az a tény, hogy a hamis vélekedésre épülő feladatot nem tudják helyesen megoldani az autista gyermekek, több dologra is visszavehető: nyelvfeldolgozási nehézségekre, memóriazavarra (Eisenmajer és Prior, 1991), vagy egyszerűen arra, hogy nincsen bennük megtévesztési szándék (DeGelder, 1997). Voltak olyan elméleti szakemberek, akik egyrészt megkérdőjelezték, hogy lehet-e a teljes spektrumra általánosítani az eredményeket, ha a gyermekek 20%-a hibátlanul megoldotta a feladatot, másrészt azt is kétségbe vonták, hogy milyen mértékben képes megmagyarázni az autizmus valamennyi sajátosságát. (Happe, 1994a).

A tudatelmélet hiánya, mint általános magyarázó elmélet később árnyaltabbá vált és már különbséget tett a között, hogy valaki képes felismerni mások érzéseit, illetve hogy létrejön-e empátia azt követően, hogy valaki felismerte a másik érzéseit. Baron-Cohen (1992) és Happe (1994b) későbbi vizsgálataira is rámutattak, hogy minél idősebb volt és minél magasabb IQ-szinttel rendelkezett az illető, annál valószínűbb volt, hogy helyesen meg tudja oldani a feladatot, ami arra is utalhat, hogy a mentalizációs képesség az autista embereknél csak későbbi életkorban alakul ki.

Többen érveltek úgy, hogy a társas érintkezés sérülését nem lehet pontosan körülhatárolni egy adott személynél, illetve az, amit a tudatelmélet sérülésének neveznek, valójában egy kommunikációs probléma két olyan ember között, akik gyökeresen eltérően dolgozzák fel az információkat. Ebben az értelemben persze fennáll a „kölcsonös empátia problémája”, mivel mind a neurotipikus, mind az autista embernek nehézséget okoz, hogy megértse a másikat, hiszen a társas interakciókat eltérő értelmezési keret határozza meg (Milton 2012a). Ez akkor válik igazán nyilvánvalóvá, amikor azt tapasztaljuk, hogy az autista emberek mennyire empátikusak tudnak lenni egymással azokban az esetekben, amikor hasonló jellemvonásokkal rendelkeznek. Az internet térnyerésének köszönhetően erre jelentős mértékben megnőtt a lehetőségük.

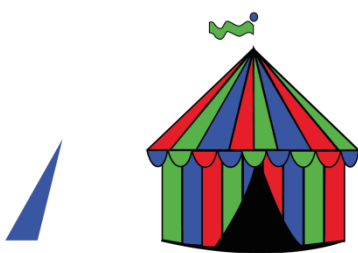
## VÉGREHAJTÓ MŰKÖDÉS

A végrehajtó működés kifejezés azt a képességet fedi, hogy az egyén egy jövőbeni cél elérése érdekében egy megfelelő problémamegoldási stratégiát tud kialakítani. Az autista emberek személyes beszámolóí rávilágítanak arra, hogy nehézségeik vannak a figyelem átvitele terén, valamint kedvetlenül - akár szélsőségesen - reagálhatnak arra, ha valami megzavarja a figyelmüket (Tammet, 2006). Ugyanakkor arról is számos bizonyíték áll a rendelkezésünkre, hogy az Asperger-szindrómások jól teljesítenek a végrehajtó működést igénylő feladatokban - mint például a „*Londoni Tower*” teszten (Tower of London test) -, a klinikai vizsgálatban részt vevő többi csoport számára viszont nehézséget okoznak ezek a tesztek, ami arra utalhat, hogy a probléma nem specifikus az autizmus-sal diagnosztizált személyek esetében.



Dawson et al. (2007) arra a következtetésre jutott, hogy az autista emberek gyakran kifejezetten jól teljesítenek a nonverbális IQ-teszteken és jól megoldják azokat a feladatokat, amelyek nem igényelnek verbális információ-feldolgozást. Ez az eredmény arra utalhat, hogy a nonverbális feladatok megoldásához szükséges végrehajtó működés a verbális feladatoktól eltérő agyműködést igényel, illetve hogy a szóbeli választ igénylő kérdéseknél tapasztalt gyengébb teljesítményük nem a végrehajtó működés sérülésére vezethető vissza. Ha ebből indulunk ki, akkor feltehetően nem a végrehajtó működés átfogó sérüléséről van tehát szó, hanem sokkal inkább arról, hogy az autista embereknél másképpen megy végbe a végrehajtó információ-feldolgozás. Ez az eltérő információ-feldolgozási forma azonban nem nevezhető sérülésnek és nem is egy konkrét képesség hiánya. A monotropizmus elmélete pontosabban ragadja meg ezt a jelenséget.

## GYENGE CENTRÁLIS KOHERENCIA



Happe (1994a) a pszichológiai elméletek áttekintése során arra a következtetésre jutott, hogy az egyik legjelentősebb probléma a „tudatelméleti sérüléssel” illetve a „végrehajtó működés sérülésével”, hogy sem az autista emberek erősségeire, sem a képességeikre nem adnak megfelelő magyarázatot. Shah és Frith (1983) eredményeit hozhatjuk fel erre példának, akik arra a megállapításra jutottak, hogy az autista emberek jobban teljesítettek a rejtett formák teszten, illetve az olyan feladatok megoldása terén, amelyekben egy összetett kép egy kis részletét kellett felismerni vagy megtalálni, mint a nem autista emberek.

Ezeknek a feladatoknak a megoldásához az szükséges, hogy va-laki figyelmen kívül tudja hagyni a kontextust vagy a tágabb jelentést. Egy későbbi vizsgálatuk során a mozaikpróba megoldása terén is ugyanerre a következtetésre jutottak (Shah és Frith 1993).



A Gestalt pszichológia szaktekintélye, Koffka (1935) azt írta le az elméletében, hogy a legtöbb em-ber számára komoly erőfeszítést igényel, hogy valamit ne egy teljes képként, egy mesterségesen megalkotott egészként vagy „gestaltként” észlelje, még akkor is, amikor az egésznek csak egyes részeire akar figyelni. Happe (1994a) feltételezése szerint az autista embereket „gyenge centrális koherencia” jellemzi, ezért számukra problémát okoz, hogy értelmezni tudják a kontextus egészét, ugyanakkor előnyt élveznek azoknál a feladatoknál, amikor a tágabb kontextusnak csak egyes ré-szeit vagy részleteit kell feldolgozni.

AAAAAAA	HHHHHH
AAAAAAA	H
AA	H
AAAAAAA	HHHHHH
AAAAAAA	
AA	H
AAAAAAA	H
AAAAAAA	HHHHHH

Mottron et al. (1999) és Baron-Cohen (2008) is rámutat egy problémára ezzel kapcsolatban, még-pedig arra, hogy az autista emberek hogyan tudják feldolgozni a „teljes képet”. Például a Navon teszten - ahol egy nagyobb betűt kisebb, eltérő betűk alkotnak, sok kicsi „H” betűből áll össze egy nagyobb „A” betű - az autista emberek fel tudják ugyan dolgozni a nagyobb betűt, azonban úgy tűnik, hogy hajlamosak előnyben részesíteni a kisebb betűket, és elsősorban ezek kötik le a figyel-müket.

## AZ EMPÁTIA-RENDSZEREZÉS ELMÉLETE (EMPATHISING-SYSTEMIZING THEORY)

Részben a tudatelmélet hipotézist ért kritikák miatt - miszerint figyelmen kívül hagyja az autizmus nem szociális téren jelentkező eltéréseit - Baron-Cohen (2008) úgy érvelt, hogy az autista emberek-nél tapasztalható megkésett vagy korlátozott empátiás képesség mellett az autista embereknek erősségeik is vannak, amelyek az átlagon felüli vagy akár kiemelkedő rendszerező képességükre vezethetők vissza. Ez a képességterület arra vonatkozik, hogy valaki ösztönös késztetést érez arra, hogy a rendszereket elemezze, felismerje a törvényszerűségeket és ezek felhasználásával újabb rendszereket alkosson azért, hogy meg tudja becsülni, hogy ezek a rendszerek miképp fognak viselkedni. Baron-Cohen (2008) többféle rendszert különböztet meg, a gyűjthető elemekből álló rendszerektől (például élettelen tárgyak halmazának elemei - mondjuk kavicsok - közötti megkülön-böztetés) kezdve, az absztrakt rendszereken (pl. kotta) át, egészen a társas rendszerekig (pl. szervezeti hierarchia). A szabályokat az alapján lehet felállítani, hogy megfigyeljük, két jelenség szisztema-tikusan összefügg vagy ok-okozati kapcsolatban áll egymással.

Baron-Cohen (2008) szerint az autizmussal gyakran összefüggésbe hozható, a szituációk közötti „általánosítási képesség hiánya” valójában a rendszerező beállítottság egyik megnyilvánulási for-mája, mivel egy „jó rendszerező” minden egyes rendszert egyedinek tekint, és a rendszerek közötti különbségeknek jóval nagyobb jelentőséget tulajdonít, mint a köztük lévő hasonlóságoknak.

„Egy jó rendszerező mindig különválasztja és nem tömbösíti a dolgokat, mivel a tömbösítés oda vezethet, hogy az ember figyelmen kívül hagyja azokat a lényeges eltéréseket, amelyek alapján meg lehet ítélni, hogy a két rendszer miért fog eltérően viselkedni. Ha ebből a szempontból nézzük, akkor a neurotipikus embereknek vannak problémáik, mivel könnyen átsiklanak olyan részletek felett, amelyek akár kulcsfontosságúak is lehetnek.” (Baron-Cohen, 2008: 70-71).

Ezt a fajta rendszerező képességet tehát egyfajta védekezésnek is tekinthetjük, amely az elégtelen elemzésre vagy a konkrét jelenségek elhamarkodott általánosítására épülő helytelen következtetésekkel szemben nyújt védelmet. Az autizmusra vonatkozó empátia-rendszerezés elméletét kiterjesztették, így jött létre az autizmus mint a „szélsőséges férfiagy” elmélete (Baron-Cohen, 2008). Ez az elmélet eredetileg abból a megfigyelésből indult ki, hogy a nők az empátiára, míg a férfiak inkább a rendszerezésre hajlamosak. Ebből a szempontból az autista emberek „kognitív stílusa” a tipikus férfi szemlélet extrém esetének tekinthető (ezt a nézetet először Asperger, 1944 vetette fel, idézi: Baron-Cohen, 2008). Baron-Cohen (2008) is osztja ezt a nézetet, az elmélet alátámasztására egyrészt a személyiségprofil-hányadost alkalmazza, továbbá érveként hozza fel, hogy a neurotipikus fejlődésű fiúk illetve lányok fejlődése is eltérő, mivel a fejlődés egyes szakaszaiban ők is különböző készségeket sajátítanak el, továbbá azt is, hogy a férfiak átlagosan gyorsabban oldják meg a rejtett figura teszteket.

Baron-Cohen (2008) kérdőívek segítségével mérte fel a személyiségjegyeket, ami kísértetiesen emlékeztet a pszichometriai személyiségtesztekre, amelyekre viszont jelentős mértékben hatott a „személyiségjegy” elmélet, utóbbira ragyogó példa Eysenck és Rachman (1965) munkája. A személyiségjegy elmélet (*trait theory*) azon a feltételezésen alapul, hogy minden ember konzisztens szerkezetű személyiséggel rendelkezik. Mások jellemvonásainak az észlelése kapcsán azonban azt jegyzi meg, lehetséges, hogy ezt nagyobb mértékben határozza meg a megfigyelő személye, mint a megfigyelt személy jellemvonásai. Ebből a szempontból nézve tehát a személyiségjegy nem más, mint a megfigyelő „szemüvegén” át észlelt konstrukció, amely a megfigyelő világnézetét tükrözi és a megfigyelő által elfogadott kulturális ideológiában gyökerezik. Ebből az következik, hogy az észlelt személyiség nem az értékelt egyén belső pszichológiai diszpozícióit tükrözi. Mischel (1968, idézi: Butt, 2007) a pszichometriai tesztek során használt kérdőíveket is kritizálta, mivel szerinte például a „gyakran” kifejezés használata is félrevezető, mert különböző emberek számára nem ugyanazt jelenti, valamint véleménye szerint a kérdőívek segítségével felvázolt „alapvető személyiségjegyek” is pontatlanok és nem fedik a valóságot. Ennek oka részben az, hogy az elmélet szerint a viselkedés alapvetően kontextusfüggő és elsősorban társas helyzetbe ágyazva létezik.

Richards (2002) felvetése szerint a jellemvonás nem más, mint annak a mérési módszernek a tárgyi bizonyítéka, amellyel elemezni akarjuk magát a jellemvonást. Richards (2002) a személyiségjegy-elméletek körkörösségét is kritizálja, továbbá azt is megkérdőjelezi, hogy az attitűd mint „természetes” jelenség egyáltalán létezik-e. Vannak, akik úgy érvelnek, hogy a személyiségjegy elmélet által alkalmazott megközelítés nem nyújt többet a viselkedés leírásánál, ráadásul körkörös érvelésre támaszkodik: például az agresszív viselkedés magyarázataként azt hozza fel, hogy az illető agresszív.

## MONOTRÓP FIGYELEM - EGY ELTÉRŐ KOGNITÍV STÍLUS?

A monotropizmus elmélet (Murray et al. 2005) érvelése szerint az autizmus egyik kulcsjellemzője valójában a figyelem megosztását szabályozó atipikus stratégia, és - a feltételezések szerint - ez állhat a „beszűkült érdeklődés” kritérium hátterében, amely egyaránt szerepel a DSM-IV (1994) valamint a BNO-10 (1992) diagnosztikai kritériumai között, továbbá az autista emberek személyes beszámolóiban is rendre megtalálható (Grandin, 1995; Lawson, 1998; Williams, 1994). A monotropizmus arra a feltevésre épül, hogy egy adott személynek egy adott pillanatban mindenképpen csak korlátozott mennyiségű figyelem áll rendelkezésére, amit több kognitív vizsgálat is alátámasztott már. Tehát számos kognitív folyamat annak a függvénye, hogy a mentális folyamatok miként vívnak meg egymással ezért a szűkös erőforrásért. Murray et al. (2005) felvetése szerint a figyelem felhasználásának módjai normális eloszlást követnek és jelentős mértékben genetikailag meghatározottak aszerint, hogy valaki inkább széles körben osztja meg a figyelmét vagy kevés, számára érdekes területre összpontosítja a figyelmét (amit jól érzékeltet a diffúz, szórt fény illetve a reflektor koncentrált fénye közötti különbség). A szerzők feltételezése szerint azokat, akik a skála szűken fókuszált végéhez közel helyezkednek el, az autizmus spektrumon diagnosztizálják. Murray et al. (2005) nézetei szerint a társas interakció, a nyelvhasználat - más pszichológiai elméletek feltételezése szerint a figyelemváltás is - mind olyan készségek, amelyek széles spektrumú figyelmet igényelnek, tehát ezeket a készségeket korlátozza a szűk fókuszú figyelem.

Ez az elmélet az autista emberek személyes beszámolóinak számos olyan jellegzetességére is választ tud adni, amiket a többi pszichológiai elmélet, köztük az empátia-rendszerzés elmélete sem tud érdemben megmagyarázni. Az autizmus spektrumon lévő személyek például jellemzően vagy rendkívül élénken érdeklődnek egy feladat vagy jelenség iránt vagy teljesen közömbösek iránta. Egy másik példa, amely szintén alátámasztja az elméletet, hogy a „figyelmi csatornában” bekövetkező váratlan, előre nem látható változások akár katasztrofális hatással is lehetnek nyugodt lelkiállapotukra.

Ha valaki monotróp érdeklődésű, akkor csak korlátozott mértékben tudja felhasználni a korábban megszerzett információkat, mivel eleve csak egy szűk érdeklődési körrel rendelkezik információval. Ebből következik az is, hogy nem arról van szó, hogy a felülről lefelé történő feldolgozást vagy a „teljes kép” feldolgozását eredendően elutasítják, viszont ez a képességük valószínűleg nemcsak idioszinkratikus, de a változással és a kritikával szemben rezisztens lesz. Ezt a rezisztenciát a „szisztematizáló” beállítottság nem magyarázza meg maradéktalanul (Baron-Cohen, 2008).

A monotropizmus egyben az autista emberek beszámolóiban rendre megtalálható szenzoros integráció terén tapasztalható nehézségekre is magyarázatot ad, mivel a figyelmi csatornán belüli jelenségek iránt hiperérzékenység, a csatornán kívüli jelenségek iránt pedig hipoérzékenység figyelhető meg. Az elmélet alátámasztására további példaként említik, hogy a világ társas aspektusai iránti érdeklődés nem feltétlenül alakul ki az első életévek során:

„Mi azt feltételezzük, hogy az autista emberek egyenetlen készségprofilja aszerint alakul ki, hogy mely érdeklődési körök kerülnek be a „monotróp szupergyorsítóba”, és melyek azok az ingerek, amelyek a megélt tapasztalatok ellenére semmilyen reakciót nem váltanak ki belőlük.” (Murray et al. 2005: 143)

Valóban arról lehet szó, hogy egy adott autista személy csak akkor figyel érdemben a többi emberre, amikor ez az érdeklődési köréhez kapcsolódik. Ha ez a feltétel nem áll fenn, akkor előfordulhat, hogy a többiek létezését figyelmen kívül hagyja. A monotróp fókusz elkerülhetetlenül töredezt világvéleményhez vezet, és ha ebből a szemszögből tekintünk a társas interakciókra, akkor biztosak lehetünk abban, hogy különösen nehéz feladatot jelent számukra ezeknek az interakcióknak az értelmezése. Ebből következhet az is, hogy valódi - és nyilvánvaló - nehézséget jelent számukra mások érzelmeinek dekódolása. Ez az elmélet azonban nem egy olyan kulcsjellelmezőként tekint erre a vonásra, ami valaminek a hiánya, hanem egy olyan beállítottságként, amely a monotróp figyelem hatására alakul ki.

## AZ AUTIZMUS BELÜLRŐL SZEMLÉLVE

Az autizmus pszichológiai modelljei jellemzően kognitív szinten magyarázzák a jelenségeket, bár vannak olyanok is, amelyek megpróbálják kapcsolatba hozni ezeket biológiai vagy neurológiai adatokkal. Ahhoz, hogy kognitív modelleket tudjon felállítani, mindegyik elmélet a viselkedésről készített beszámolókra támaszkodik, és ezekből kiindulva próbál bizonyos következtetésekre jutni. A modelleket elsősorban amiatt éri kritika, hogy ezeket alapvetően a kognitív pszichológia nézőpontja határozza meg (kivéve a monotropizmus elméletét). A kognitív pszichológiát pedig túlságosan behatárolja a tudományos módszerekhez mint valamiféle aranystandardhoz való merev ragaszkodás, és emiatt nem tud mit kezdeni sem az autista emberek személyes beszámolóival, sem az autizmus szociológiai megközelítésével. Mindennek számos oka van, ezek közül az egyik, hogy az értelmezési szinteket különválasztják és témák szerint különálló rekeszbe sorolják (Arnold, 2010). Egy másik tényező pedig az a momentum volt, amikor az orvosbiológiai magyarázatok diadalmas győzelmet arattak Bettelheim (1967) „*fridsider anya*” elmélete felett. Ezzel a diadallal nem pusztán ezt a konkrét elméletet utasították el, hanem az autizmus pszicho-szociológiai vonatkozásait is teljes mértékben elvetették, ami végzetes hiba volt, mivel ezzel még jobban elidegenítették az autista embereket, ráadásul a véleményüket is figyelmen kívül hagyták. A győzelem felmentette az anyát és a bűnbak szerepét az autista személy idegrendszere vette át, abban az értelemben, hogy az autista embereknél orvosi szempontból valamilyen károsodás tapasztalható. És ha valaki azonosítani tudná ennek a sérülésnek a pontos helyét, akkor a gyógymód megtalálása is lehetővé válna (Happé, 1994a). A DSM-IV (1994) és a BNO-10 (1992) diagnosztikai kritériumai jól rávilágítanak arra, hogy jelenleg mi az autizmusról alkotott uralkodó nézet - ezek a kritériumok kivétel nélkül a megfigyelt viselkedési jellemzők értelmezésére épülnek. Mindegyik pszichológiai modell a viselkedési kritériumokra épülő értelmezési kereten nyugszik. Ezzel szemben a monotropizmus kiegyensúlyozottabbnak mondható, mivel az autista emberek által megélt személyes tapasztalatokat - köztük a cikk egyik szerzőjének, Wendy Lawsonnak a véleményét - is figyelembe veszi.

A jelenlegi pszichológiai modellek csak korlátozott mértékben tudják összefüggésbe hozni a biológiai tényezőket a viselkedéssel, illetve elenyésző mértékben tudják összekapcsolni a biológiai tényezőket az autista emberek szubjektív személyes tapasztalataival, mert a modellek sok esetben nemcsak háttérbe szorítják az autista emberek véleményét, hanem akár teljes mértékben figyelmen kívül is hagyják azokat. Azért alakult így, mert a modellek célja, hogy az autisztikus viselkedést objektív, definiálható kritériumokká redukálják. Ezzel szemben a monotropizmus szakít ezzel az elméleti dominanciával és jelentős részben a szubjektív, személyes beszámolókra támaszkodik. Ennek köszönhetően ez utóbbi sokkal jobban alkalmazható az autista emberek által megélt szubjektív

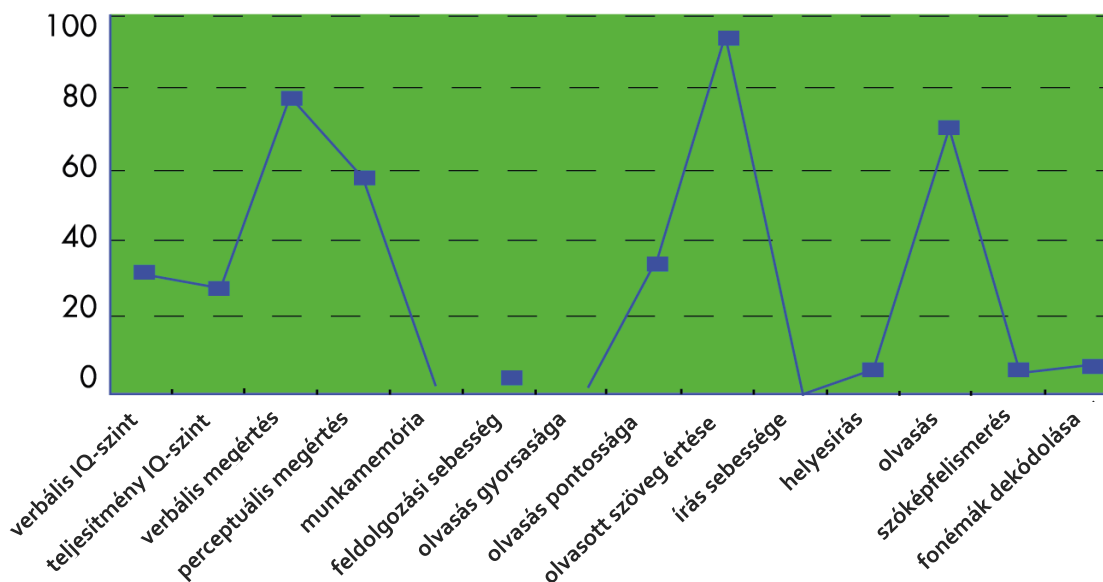


különbségek elképesztően tág körére, még ha nem is mindegyikre. Sajnálatos módon ez az elmélet egyáltalán nem tartozik a széles körben elfogadott elméletek közé.

„...már a kezdetektől, attól a pillanattól fogva, hogy valaki megalkotta az autizmus kifejezést, kívülről, a megjelenési formája alapján ítélték meg ezt az állapotot, és nem belülről, az alapján, ahogy ezt az emberek személyesen megélik.” (Williams, 1996: 14)

## TÜSKÉS KÉPESSÉGPROFIL, STRESSZ ÉS SZENZOROS TÚLTERHELTSÉG

Ha valaki megtapasztalja, hogy milyen autizmussal élni, akkor azt is tudja, hogy az egyik fő jellemzője, hogy jelentős eltérés tapasztalható a különböző készségek és képességek szintjei között (ún. tüskés profil). A spektrumon elhelyezkedők többségének még mindig az a benyomása, hogy ezt a tüskés profilt mind a mai napig nem ismerik fel és nem fogadják el azok a szakemberek, akik az ellátásokat biztosítják vagy segítenek nekik. A beszélő autista emberekről gyakran - helytelenül - azt feltételezik, hogy jó képességekkel rendelkeznek azokon a területeken, amelyeken valójában komoly nehézségeik vannak, míg a rosszabb verbális képességekkel rendelkezőkről gyakran feltételezik - szintén helytelenül - hogy nem rendelkeznek készségekkel, képességekkel vagy erősségekkel, illetve hogy nem képesek a fejlődésre.



Az autizmus egyik leglényegesebb aspektusát, a szenzoros érzékenységeket például hosszú éveken át gyakorlatilag figyelmen kívül hagyták. Az autista emberek gyakran számolnak be a hallás, látás, szaglás, tapintás terén tapasztalható hiper- és hipoérzékenységről (utóbbi az érzékenység hiányára utal, vagyis arra, hogy bizonyos érzékszervi ingereket nem érzékelnek). Csakúgy, mint az autizmus spektrumra jellemző összes többi vonásnál, ezen a téren is jelentős eltérés lehet két ember érzékenységei között, vagy akár ugyanannál az embernél is két különböző helyzetben. Ha ezt egy neuro-

tipikus ember szemléli kívülről, akkor az ő szemszögéből nézve mindez könnyen követhetetlennek, érthetetlennek és felfoghatatlannak tűnhet. Egy gyakori jellemző - bár nem igaz kivétel nélkül mindenkire - a külső események ingereivel szembeni hiperérzékenység és a belső érzékek - mint például az egyensúly-érzékelés, vagy testtudat (amikor valaki pontosan tudatában van annak, hogy hol kezdődik és hol ér véget a teste) - iránti hipoérzékenység. Lehet, hogy a jelenség háttérében a környezet észlelését meghatározó monotróp szenzoros fókusz áll és ez határozza meg a környezeti ingerekre adott reakciót. Ha valakinek az információ-feldolgozási stílusára a töredezettség a jellemző, akkor korántsem meglepő, hogy komoly nehézséget okoz számára a szenzoros integráció. Az autista emberek számára ezért sok esetben kifejezetten indokolt a protetikusan kialakított környezet kialakítása.

Egyre több bizonyíték lát napvilágot arról, hogy az autizmus összefüggésbe hozható a kortizon hormon rendellenes szintjével - mivel ez a hormon szabályozza az arousal és a stressz szintjét is. Ha van olyan érzés, amit szinte kivétel nélkül minden autista ember átél, akkor az a stressz illetve a túlterheltség (akár érzékszervi, akár érzelmi túlterheltségről van szó). Ezek az eltérések egyaránt okozhatják azt, hogy valaki túlságosan letargikussá és/vagy túlságosan izgatottá válik. Akár ugyanaz az ember is, egyetlen nap leforgása alatt többször is válthat egyik állapotból a másikba. Ez számos téren okozhat problémát, a tévesen „lustaságnak” titulált jelenségtől kezdve egészen odáig, hogy valakinek komoly problémái adódnak az elalvással. Amire az autista emberek „kontrollvesztés” vagy „vészleállítás” néven hivatkoznak, arra célszerűbb a „küzdj vagy menekülj” vészreakció extrém megnyilvánulási formájaként tekinteni. A kívülálló szemszögéből nézve persze nem valószínű, hogy valaki meglátja azt a konkrét tényezőt vagy közvetlen kiváltó okot, amely mindezt okozta, de általában véve sokkal valószínűbb, hogy észreveszi, ha a külső szemlélő is egy autista személy. Tehát azoknak a szakembereknek, akik szervesen részt vesznek a gyermek nevelésében vagy fejlesztésében, meg kell tanulniuk, hogy az adott gyermek hogyan viselkedik különböző helyzetekben vagy kontextusokban, melyek azok a külső események, amelyek nagy valószínűséggel feszültséget okoznak vagy szorongást keltenek benne, illetve úgy alakítsák ki a tanulás fizikai környezetét, hogy az alapvetően ingerszegény legyen. Ha mégis bekövetkezik a kontrollvesztés vagy a vészleállítás, akkor - ha megoldható - a legerősebb magára hagyni a gyermeket, lecsökkenteni a stressz külső forrásait, és ha már sikerült megnyugtatnia magát, akkor érdemes egy számára bejósolható és kellemes tevékenységbe bevonni. Ha etikai szempontból közelítjük meg a kérdést, akkor az elvárt viselkedés soha nem lehet fontosabb, mint azoknak a folyamatoknak a gondos mérlegelése, amelyekkel a kívánt hatást el szeretnénk érni, illetve nem szabad megfeledkezni arról a stresszről sem, amit ezek a folyamatok kiválthatnak az autista személyekben.

„[A viselkedéses megközelítéseket]... a „jó szándéktól” függetlenül, sokszor értelmetlen abúzusok sorozataként éljük meg.” (Williams, 1996: 51).

## EPIZODIKUS ÉS SZEMANTIKUS EMLÉKEZET

Az autista emberek sokszor megemlítik, hogy a töredezett tapasztalás megnehezíti számukra, hogy az énjükre saját, egyes szám első személyben írt önéletrajzukként tekinthessenek (Millward et al. 2000). Millward et al. (2000) valamint Crane és Goddard (2008) is felvetette, hogy az autizmus spektrumon elhelyezkedő embereknél a személyes „epizodikus memória” terén hiányosságok

tapasztalható, azonban ez nem érinti a szemantikus, tény-emlékezetet. Mi most mégis amellet érvelünk, hogy az autista emberek tudatában még a tényszerű információ is töredezetté válhat, és ez egyrészt az adott személy tüskés profiljának, másrészt az adott kontextusnak a függvénye. Az epizodikus memóriával kapcsolatban további nehézségeket tárt fel Goddard et al. (2007) kutatása. Azt állapították meg, hogy az autista embereknek a személyes emlékeik felidézéséhez több időre volt szükségük, és csak kevesebb konkrét epizódot tudtak felidézni. Goldman (2008) arra derített fényt, hogy az autista emberek személyes beszámolóiban kevesebb érzelmi „csúcspont” található (igaz, ezt megfelelő kontextusba kell helyoznunk, vagyis figyelembe kell vennünk az autista emberek társas életét is). Milton (2012b) felveti, hogy a memória segédletek megkönnyíthetik az emlékek felidézését. Ilyen például a fényképek használata is, mivel ez sokat segít az autista embereknek, hogy „visszahelyezzék önmagukat a képbe”. És ez a vizuális napirenden kívül számos más módszerre - beleértve a montázst, fotómontázst, albumokat, fényképek kiválogatását - is vonatkozhat, és ha van rá lehetőség, akkor minden esetben érdemes felépíteni vagy rekonstruálni a konkrét fényképhez vagy a fényképek adott csoportjához kapcsolódó történetet is. Arról se feledkezzünk meg, hogy nem minden autista személy tanul vizuálisan, vannak, akiknek konkrétabb és kézzelfoghatóbb szimbólumokra van szükségük ahhoz, hogy egyrészt tájékozódni tudjanak a környezetükben, és idővel ki tudjanak alakítani magukról egy énképet. Ezekben az esetekben a tárgyi kommunikáció módszereit ajánljuk. (Community Matters, 2012).

## INTERSZUBJEKTIVITÁS - A „KÖLCSÖNÖS EMPÁTIA PROBLÉMÁJA”

Az autizmusról alkotott kognitív pszichológiai elméletek szerint - az autisztikus triászhoz hasonlóan - az autista emberek által megélt nehézségek okai kizárólag az autista emberek elméjében keresendő, ahelyett, hogy azt a világot vizsgálnák, amelyben élnek, vagy az emberi kapcsolataikat és interakcióikat elemeznék. Utóbbiak vizsgálatával az is kiderülhet, hogy a „társas valóság” kölcsönös, közös értelmezésének hiánya miatt akár teljesen elszigetelődhetnek és elszakadhatnak a többiek-től. Több szociológus is osztja azt a nézetet, hogy „az érzékelt valóság különféle változatai” az interakció „alkufolyamatai” során jönnek létre. Milton (2011, 2012a) érvelése szerint egy szituáció társas jelentése soha nem egy abszolút fogalom vagy eleve elrendelt dolog, mivel az egymással interakcióba lépő emberek aktívan befolyásolják és közösen határozzák meg ezt a jelentést. Ha ebből a szemszögből vizsgáljuk a helyzetet, akkor nélkülözi a logikát, ha arról beszélünk, hogy egy adott személynek hiányosságai vannak a „társas interakciók” terén. Sokkal inkább arról van szó - azokban az esetekben, amikor egy autista ember és egy nem autista ember próbál interakcióba lépni egymással -, hogy mindkettejüknek problémát okoz, hogy átérezzék a másik helyzetét: vagyis a „kölcsönös empátia problémája” áll fenn. És valóban, ha megnézzük az autista szerzők műveit, akkor azt tapasztalhatjuk, hogy már hosszú évek óta írnak arról, hogy az empátia „nem egyirányú utca” (pl. Sinclair, 1993).

Még komolyabb probléma következik be akkor, amikor az interakcióban részt vevő egyik fél képes arra, hogy rákényszerítse a saját nézőpontját a másikra. Ez akár oda is vezethet, hogy valaki teljesen elfogadja és magáévá teszi a domináns külső szemlélő véleményét és elveszíti a kapcsolatot a saját autista énjével.

„A folyamatosan alakított nem autista „normalitás” szerepén kívül gyakorlatilag nem rendelkeztem egy olyan személyiséggel, amit a többi emberrel tudatosan, szándékosan megoszthattam vagy kifejezhettem volna. Csak ez a nem autista „normalitás” volt, amit nem értettem, amihez nem kapcsolódtam és amivel azonosulni sem tudtam. Az engem körülvevő emberek ezt a számomra teljesen idegen, mesterségesen megalkotott, felszínes szerepet fogadták el, miközben a hozzám szervesen kapcsolódó, saját, igazi énemet elutasították. Elfogadásuk minden egyes cseppjével egy újabb maroknyi földet zúdítottak arra a koporsóra, amelyben elevenen temették el a valódi énemet...” (Williams, 1996: 243).

## A FOGYATÉKOSSÁG ORVOSI ÉS TÁRSADALMI MODELLJEI

Ha a szélesebb értelemben vett fogyatékoság-ügyet és fogyatékoság-ügyi érdekvédelmet, valamint a fogyatékoság szociológiai elemzését vizsgáljuk, akkor azt tapasztaljuk, hogy ezeken a területeken számos modellt használnak. Ezek közül a két leggyakrabban említett modell az egészség, betegség és fogyatékoság orvosi illetve társadalmi modellje. A hagyományos orvosi megközelítés szerint a fogyatékoság a fogyatékos ember funkcióérülésének következménye. Ezt a nézetet azonban heves kritika érte a fogyatékoság-ügyi aktivisták és a szociológusok részéről is, mivel érvelésük szerint a társadalom hozza létre azokat a korlátokat, amelyek megakadályozzák, hogy a fogyatékos emberek részt vehessenek a társadalmi életben. Például egy kerekes székes ember nem tud bejutni egy olyan épületbe, amelynek a bejáratához lépcső vezet. A fogyatékoság társadalmi modellje azt állítja, hogy a társadalom hozza létre azokat a struktúrákat, amelyek megfosztják az embereket bizonyos lehetőségektől, vagyis a társadalom hozza létre a fogyatékosokat. Sok elméleti szakember még messzebb megy, és azt állítja, hogy a „normalitás” kultúrája és ideológiája hatására az embereket ezen kívül még pszichológiai értelemben is „fogyatékosá teszik” (Goodley, 2011, Reeve, 2011, Milton, 2012c).

A társadalmi modell megközelítését idővel egyre szélesebb körben kezdték elismerni és elfogadni. Ennek hatására jelentős változás következett be, javult az inklúzió, de ebből elsősorban azok profitáltak, akik „látható fogyatékosággal” rendelkeztek, szemben azokkal, akiknek a fogyatékosága „rejtve” maradt vagy kevésbé volt szembetűnő. A társadalmi modell egyik fontos jellemzője, hogy a fogyatékos személyre a saját igényeinek a „szakértőjeként” tekint. Az autizmus terén azonban sajnos gyakori probléma, hogy egy autista ember nem minden esetben tudja kifejezni a szándékait és közölni azokkal, akik ellátást nyújtanak neki. A helyzet alakulása legalább annyira múlik az ellátást nyújtó személyen, mint magán az autista embern.

Az egészségügyi és a szociális gondozás elméletek is gyakran használják az egészség „bio-pszichoszociális” modelljét (Engel, 1977). A modell egyik alapja, hogy ha egy kliens igényeit vesszük szemügyre, akkor az „egészségi” állapotát a vizsgált személy biológiai és pszichológiai állapota, valamint társadalmi helyzete alapján kell megítélni. Jelenleg ez még nem pontosan körvonalazott elmélet, így például egyelőre azon a téren sincs egyetértés a különböző területek elméleti szakemberei között, hogy a három tényezőt hogyan kellene súlyozni, illetve arról sem, hogy a tényezők közötti mely összefüggés vagy kölcsönhatás hozza létre a fogyatékoságot. Ha az autista emberek oktatását vesszük alapul, akkor hagyományosan a „szindróma” biológiai és pszichológiai jellemzőit szokás kiemelni, ezzel szemben, mi amellet érvelünk, hogy ez a megközelítés helytelen és téves.

## A MENTÁLIS JÓLÉTRÓL

Az autizmusról szóló szakirodalom jelentős része szerint az autista embereknél nagyobb valószínűséggel alakul ki pszichiátriai vagy mentális probléma, pl. szorongás, depresszió vagy katatónia (NAS, 2012b). Ez a nézet azonban a mentális jólét orvosi modelljének megközelítésére épül, amely nem veszi figyelembe azt, hogy az autista emberek valódi problémái részben arra vezethetők vissza, hogy nehezen tájékozódnak egy olyan társas világban, amely nem az ő igényeiknek megfelelően lett kialakítva (amennyiben megpróbáljuk bizonyos mértékben a társadalmi modell megközelítését alkalmazni a helyzetre). Társadalmunkban az „autista embereknek” kevesebb lehetőségük van, amihez ráadásul társadalmi megbélyegzés is társul, amely úgy tekint rájuk, mint akik patológiusan deviáns kognitív képességekkel rendelkeznek, amit tovább súlyosbít a trauma, hogy még „úgy is kellene viselkedniük, mintha normálisak lennének” (Lawson, 2008).

2010-ben autista fiatalok egy csoportja a brit *Nemzeti Autista Társaság* (NAS, *National Autistic Society*) számára készített egy filmet a mentális problémákról és zavarokról, valamint az ezekhez kapcsolódó egészségügyi ellátásról *Nyisd ki az elméd!* (*Open Your Mind*, NAS, 2010) címmel. Itt és most megragadjuk az alkalmat, hogy bátorítsunk minden ehhez hasonló kezdeményezést, amely a kiindulópontját jelentheti további kutatásoknak, amelyek azt igyekeznek feltárni, hogy miként lehet a legjobban segíteni és támogatni azokat az autista embereket, akiknek mentális vagy pszichiátriai problémájuk van.

## AZ AUTIZMUS NYELVEZETE: TÖBB MINT SZEMANTIKA

Sok filozófus szerint, amit mondunk, az nem pusztán „szavak összessége”, hanem ennél sokkal többről van szó, mivel ezek azok a keretek, amelyek nemcsak azt mutatják meg, hogyan gondolkozunk magunkról, hanem azt is, miként tekintünk másokra. Ha úgy tekintünk egy „autista emberre” mint egy „fogycatékos emberre”, akkor ezzel nemcsak az önértékelését csorbíthatjuk, de az önbecsülését is. Dekker (2011) azt javasolta, hogy az érdekvédelmi szakemberek olyan kifejezéseket használjanak az autisztikus különbségek leírására, amelyek több pozitív konnotációt hordoznak. Szemléltetésképpen közlünk néhány példát (a cikk szerzőjének alkotásai):

tudatelmélet hiánya	Más szemszögből tekintenek a társas életre és másként vesznek részt benne.
a végrehajtó funkció zavara	Fejlett problémamegoldási készség, amely nem igényel verbális információfeldolgozást.
rugalmatlanság	Máshogy rugalmasak.
gyenge központi koherencia	Jó szemük van a részletek megfigyeléséhez.

bizonyíték alapú gyakorlat	Nem veszi figyelembe az autista emberek véleményét.
úgy viselkedik, mintha normális lenne	Egyáltalán nem tesz úgy, mintha olyan lenne, amilyen eleve nem is akar lenni.
Jelentés	Gyökeresen eltérő észlelés és szemlélet.

## GYAKORLATI KÖVETKEZMÉNYEK ÁTNEVELÉS HELYETT KÖLCSÖNÖSSÉG

Ami az autista embereknek nyújtott ellátások körét illeti, mind az elmélet, mind a gyakorlat terén széles spektrum figyelhető meg. A skála egyik végén helyezkednek el a viselkedés megváltoztatását megcélzó módszerek, amelyek arra irányulnak, hogy a gyermekeket úgy szocializálja, hogy a jövőbeni szerepüknek megfelelő, társadalmilag elfogadott viselkedésmintákat sajátítsanak el. A másik végpont közelében helyezkednek el azok a megközelítések, amelyeket áthatja az interaktivitás és a kölcsönösség légköre, amelyeknek a kiindulópontja, hogy mind az egyéneket, mind a közösségeket nagyobb döntési jogkörrel kell felruházni, a dominanciát és a tekintélyelvűséget pedig egyaránt diszfunkciónak tekintik. Ha áttekintjük az autista embereknek szóló legjobb oktatási gyakorlatról szóló fejtegetéseket, akkor a leggyakrabban pont ezekkel a szélsőséges megközelítésekkel találkozunk: a Lovaas módszer alkalmazott viselkedéselemzésétől (*Applied Behavioural Analysis*) kezdve a gyermekközpontú módszeren át a demokratikus oktatási-ideológiai preferenciáig. Ezek az irányzatok és gyakorlatok nem függetlenek egymástól, azaz nem választhatók külön, hanem szervesen beleágyazódnak abba a szélesebb körű vitába és diskurzusba, amely a fogyatékoság orvosi és társadalmi modellje között zajlik. Tekinthejtük akár úgy is, hogy az elméleti vita így vetül ki a gyakorlatra. Jelen cikk szerzőjének személyes véleménye szerint egyfajta szakmai önteltség tapasztalható mind az elméleti, mind a gyakorlati szakemberek részéről, amikor úgy viselkednek, mintha ismernék vagy pontosan tudnák, hogy mi is az autista embereknek szóló „jó gyakorlat” mibenléte. Számomra ez továbbra is egy soha véget nem érő, tökéletlen folyamatot jelöl, amelyben folyamatos a felek közötti interakció - és semmiképpen nem egy olyan dolog, amit valaha is adottnak lehetne feltételezni.

*„Ideje felszámolnunk az autizmushoz kapcsolódó mítoszokat és sztereotípiákat, és azon kell fáradoznunk, hogy színvonalasabb kutatások segítségével pontosabb kép alakuljon ki az autista emberekről, amihez a mi - az autizmus spektrumon elhelyezkedők - valós élettapasztalatain át vezet az út, és nem egy olyan párbeszéden át, amelyet rólunk folytatnak a fejünk felett, a mi részvételünk nélkül. Ha meg tudjuk tenni közösen ezt a lépést, akkor sokkal nagyobb fejlődést tapasztalunk majd nemcsak az önérvényesítés és az ellátások terén, de a családokon belül is.” (Ne'eman, 2011)*

## A GYAKORLATI OKTATÁST NYÚJTÓ PEDAGÓGUSOK 5 DOLGOT VÉSSENEK AZ ESZÜKBÉ:

---

- Tartsák tiszteletben a diák egyéni tanulási stílusát! Vele dolgozzanak, ne ellene!
- Mindig vegyék figyelembe a diák szenzoros sajátosságait!
- Mindig tartsák észben, hogy Önök valószínűleg teljesen másképpen dolgozzák fel az információkat, mint a diájkuk! (Használják ki az érdeklődési körét!)
- A stressz kulcsfontosságú terület - mindig csökkentsék az ingereket, ha a gyermek túlságosan feszült!
- Működjenek együtt a kollégákkal, hogy következetesen ugyanazt a megközelítést alkalmazzák egy adott diáknál!

## A SZERZŐRŐL

---

Damian Milton jelenleg a doktori fokozata megszerzésén dolgozik a *Birminghami Egyetem Autizmus Oktatási és Kutatási Központjában (ACER, Autism Centre for Education and Research)*, doktori disszertációjának munkacíme: „Az autista diákok oktatásának tárgyalása „belülről szemlélve”” (*Educational Discourse and the Autistic Student: An 'Inside-Out' Approach*). A szerző az ACER irányító csoportjának, valamint az *Autizmus Oktatási Alap (Autism Education Trust)* programokért felelős tanácsának tagja. Damian számos területen - szociológia, pszichológia, filozófia és oktatás - szerzett tudományos fokozatot. Többéves oktatói tapasztalattal rendelkezik, szakmai továbbképzéseket és egyetemi szemináriumokat tart. Damian figyelme akkor fordult az autizmus felé, amikor 2005-ben kétéves fiát az autizmus spektrumon diagnosztizálták. Damian 2009-ben, 36 éves korában kapott a fiával megegyező diagnózist.

## BIBLIOGRÁFIA

---



Amerikai Pszichiátriai Társaság (1994) DSM-IV; American Psychiatric Association (1994) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition (DSM-IV). Washington: APA.

Arnold (2010) 'The Medium is the Message'. Online elérhető itt: <http://www.ucl.ac.uk/cpjh/Arnold> (Letöltés ideje: 2010. november 22.)

Baron-Cohen, S. (1992) 'Out of sight or out of mind? Another look at deception in autism.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Vol. 33, 1141-1155. o.

Baron-Cohen, S. (2008) *Autism and Asperger Syndrome: the facts*. Oxford: Oxford University Press.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. and Frith, U. (1985) 'Does the Autistic Child Have a "Theory of Mind"?' *Cognition*. Vol. 21, 37-46. o.

Bettleheim, B. (1967) *The Empty Fortress: infantile autism and the birth of the self*. New York: The Free Press.

Butt, T. (2007) Individual differences. In D. Langbridge and S. Taylor (ed's) *Critical Readings in Social Psychology*. Milton Keynes: Open University.

Community Matters (2012) Objects of reference, Online elérhető itt: <http://www.communicationmatters.org.uk/page/objects-of-reference> (Letöltés ideje: 2012. július 2.)

Crane, L. and Goddard, L. (2008) 'Episodic and Semantic Autobiographical Memory in Adults with Autism Spectrum Disorders', *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol. 38(3): 498-506. o.

Dawson, M., Soulieres, I., Gernsbacher, M., and Mottron, L. (2007) 'The Level and Nature of Autistic Intelligence'. *Psychological Science*. Vol. 18(8): 657-662. o.

DeGelder, B. (1987) 'On not having a theory of mind.' *Cognition*. Vol. 27, 285-290. o.

Dekker, M. (2011) *Owning the Languages of Autism*. Online elérhető itt: <http://www.autscape.org/programme/presentations#dekker> (Letöltés ideje: 2011. július 2.)

Eisenmajer, R. and Prior, M. (1991) 'Cognitive linguistic correlates of "theory of mind" ability in autistic children.' *British Journal of Developmental Psychology*. Vol. 9, 351-364. o.

Engel, G. (1977) 'The need for a new medical model: A challenge for biomedicine.' *Science*. Vol. 196: 129-136. o.

Eysenck, H. and Rachman, S. (1965/2007) 'Dimensions of Personality', idézi: D. Langbridge and S. Taylor (szerk.) *Critical Readings in Social Psychology*. Milton Keynes: Open University.

Goddard, L., Howlin, P., Dritschel, B., and Patel, T. (2007) 'Autobiographical Memory and Social Problem-solving in Asperger Syndrome.', *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol. 37: 291-300. o.

Goldman, S. (2008) 'Brief Report: Narratives of Personal Events in Children with Autism and Developmental Language Disorders: Unshared Memories.', *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol. 38: 1982-1988. o.

- Goodley (2011) *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Grandin, T. (1995) *Thinking in Pictures*. New York: Vintage.
- Happe, F. (1994a) *Autism: an introduction to psychological theory*. London: UCL Press.
- Happe (1994b) 'Annotation: psychological theories of autism: the 'theory of mind' account and rival theories.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Vol. 35, 215-229. o.
- Koffka, K. (1935) *Principles of Gestalt Psychology*. New York: Harcourt.
- Lawson, W. (1998) *Life Behind Glass: A Personal Account of Autism Spectrum Disorder*. London: Jessica Kingsley.
- Lawson, W. (2008) *Concepts of Normality: The Autistic and Typical Spectrum*. London: Jessica Kingsley.
- Leslie, A. and Frith, U. (1988) 'Autistic children's understanding of seeing, knowing and believing.' *British Journal of Developmental Psychology*. Vol. 6, 315-324. o.
- Millward, C., Powell, S., Messer, D. and Jordan, R. (2000) 'Recall for self and other in autism: Children's memory for events experienced by themselves and their peers', *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol. 30(1), 15-28. o.
- Milton, D. (2011) "Filling in the gaps", a micro-sociological analysis of autism'. *Theorising Normalcy and the Mundane*, 2nd International Conference. Manchester Metropolitan University.
- Milton, D. (2012a) 'On the Ontological Status of Autism: the 'Double Empathy Problem''. *Disability and Society* [kiadás alatt].
- Milton, D. (2012b) 'Fragments: putting the self back into the picture'. *Children, Youth, Family and Disability Conference*. Manchester Metropolitan University.
- Milton, D. (2012c) 'Embodied Sociality and the Conditioned Relativism of Dispositional Diversity'. *Theorising Normalcy and the Mundane*, 3rd International Conference. University of Chester.
- Mottron, L., Burack, J., Stauder, J. and Robaey, P. (1999) 'Perceptual processing among high-functioning persons with autism.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Vol. 40(2), 203-212 o.
- Murray, D., Lesser, M. and Lawson, W. (2005) 'Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism.' *Autism*. Vol. 9(2), 136-156. o.
- National Autistic Society (2010) *Open your mind*. Online elérhető itt: <http://www.autism.org.uk/get-involved/campaign-for-hange/campaign-actions/open-your-mind-to-better-mental-health.aspx> (Letöltés ideje: 2012. május 28.)
- National Autistic Society (2012) *Mental Health and Asperger Syndrome*. Online elérhető itt: <http://www.autism.org.uk/working-with/health/mental-health-and-asperger-syndrome.aspx> (Letöltés ideje: 2011. július 2.)

- National Autistic Society (2012) What is Autism. Online elérhető itt: <http://www.autism.org.uk/about-autism/autism-and-asperger-syndrome-an-introduction/what-is-autism.aspx> (Letöltés ideje: 2012. június 30.)
- Ne'eman, A. (2011) Kérdések és válaszok interjú. Online elérhető itt: <http://www.talkaboutautism.org.uk/community/live-qa-events/010611-ari-neeman> (Letöltés ideje: 2011. június 1.)
- Parnas, J., Bovet, P. and Zahavi, D. (2002) 'Schizophrenic autism: clinical pathology and pathogenic implications.', World Psychiatry. Vol. 1(3): 131-136. o.
- Reeve, D. (2011) 'Ableism within disability studies: The myth of the reliable and contained body.' Theorising Normalcy and the Mundane, 2nd International Conference. Manchester Metropolitan University.
- Richards, G. (2002) Putting Psychology in its Place: A Critical Historical Overview (2. kiadás). Hove: Routledge.
- Sainsbury, C. (2000) Martian in the Playground: Understanding the Schoolchild with Asperger's Syndrome. Bristol: Lucky Duck.
- Shah, A. and Frith, U. (1983) 'An islet of ability in autistic children: a research note. Journal of Child Psychology and Psychiatry. Vol. 24, 613-620. o.
- Shah, A. and Frith, U. (1993) 'Why do autistic individuals show superior performance on the Block Design task?' Journal of Child Psychology and Psychiatry. Vol. 34, 1351-1364. o.
- Sinclair, J. (1993) "Don't Mourn For Us". Online elérhető itt: [http://www.autreat.com/dont\\_mourn.html](http://www.autreat.com/dont_mourn.html) (Letöltés ideje: 2009. november 10.)
- Tammet, D. (2006) Born on a Blue Day. London: Hodder and Stoughton.
- Williams, D. (1994) Somebody Somewhere. London: Doubleday.
- Williams, D. (1996) Autism: An Inside-Out Approach. London: Jessica Kingsley.
- Wing, L. and Gould, J. (1979) 'Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification'. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia. Vol. 9, 11-29.o.
- Egészségügyi Világszervezet, (1992) BNO-10; World Health Organisation (1992) The International Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines, 10th edition (ICD-10). Geneva: WHO.



**SZÉCHENYI**  2020



MAGYARORSZÁG  
KORMÁNYA

**Európai Unió**  
Európai Szociális  
Alap



**BEFEKTETÉS A JÖVŐBE**