

Asperger szindróma, a láthatatlan kórkép

Az életünkben a rendhez és rendtelenséghez való viszonyunk jellegzetes vonásunk, ugyanakkor dinamikusan változó lehet időben és tárgyat illetően egyaránt. Megmutatkozhat abban, hogy mennyire szeretjük tárgyainkat, időbeosztásunkat, kapcsolatunkat rendben tartani, vagy inkább az esetlegesség, rendszertelenség jellemzőbb életvitelünkre. Jelenthet rendet az életünkben a vallási előírások betartása, követése, vagy napi rutinunk kialakítása, másokkal való kapcsolatunk tisztázása, munkánk határidejének betartása, de minden apró cselekvésünket áthatják a társadalom által előírt vagy magunk által kialakított sajátos rendszereink, például a közlekedést, étkezést, öltözködést.

Manapság gyakran nevezzük a rendhez erősen ragaszkodó embereket „kockának”, és az autizmussal is – szinte sztereotipikusan – összekötjük ezt a vonást. Ma már talán a köztudatba került, hogy az autizmussal élők jellegzetesen ragaszkodnak a rendhez, rugalmatlanok, kényszeresek, ők a „rendkövetés” megtestesítői. De mi is áll valójában az autizmussal élők rendhez való ragaszkodásának hátterében? Hogyan függ ez össze a társas-kommunikációs nehézségeikkel, sajátos gondolkodási módjukkal, a külvilági ingerek atipikus érzékelésével? Abban bízom, hogy az autizmus pszichológiájának ismertetésével valamelyest választ kaphatunk ezekre. Előljáróban csak annyit, hogy az autizmussal élők számára a rendhez való ragaszkodás nem holmi hóbort, hanem komoly kapaszkodó az általuk sokszor megélt káoszban, amelyet elsősorban az okoz, hogy nehézséget jelent számukra a „dolgok mögé látni”.

Az autizmus spektrum zavar, ahogy nevéből is következtethetünk, egy roppant széles spektrumú, megjelenési formájában

nagyon változatos klinikai képet mutató állapot. Jelen írásban az autizmus spektrum zavar, talán mondhatjuk, „legláthatatlabb”, megbúvó formájával foglalkozom, a felnőttkorban megjelenő Asperger szindrómával.

Munkahelyemen – az Autizmus Alapítvány Ambulanciáján – egyre nagyobb számban találkozom olyan fiatal felnőttekkel, akiknek autizmusuk annak ellenére évtizedekig „láthatatlan” maradt, hogy egészen kisgyermekkorra visszavezethető problémákkal, nehézségekkel küzdenek. Gyakori forgatókönyv, hogy már óvodától, kisiskolától kezdve viszi a szülő gyermekét szakemberről-szakemberre, mert érzi, valami nincs rendben. Sok esetben a szakemberek sem tudnak magyarázatot, okot találni az eltérésekre, próbálják megnyugtatni a szülőt: „majd kinövi a gyerek a furcsaságait”, „azért nem beszél még, mert fiú”, máskor pedig éppen a szülőt okolják: „szeresse jobban ezt a gyereket”, „ne tessék már túl óvni” stb. (1994-ig az Asperger szindróma fogalma nem létezett, így az „enyhébb” autizmussal élő gyerekek egészen addig nem is kaphattak megfelelő diagnózist.) A valódi probléma felismerése nélkül nemcsak az érintett gyerekekben, hanem családjukban is egyre nő a feszültség, a megfelelő kezelés pedig elmarad. A gyerekek felnőnek, és mivel a hosszú évek alatt nem kapnak megfelelő terápiát, segítséget, gyakran komoly szociális, beilleszkedési zavarral, járulékos mentális betegségekkel lépnek a felnőttkorba.

Szerencsére ma már egyre erőteljesebben jelen van a köztudatban is az autizmus spektrum zavar fogalma. Számos film, önéletrajzi regény, érdekvédelmi szervezet, figyelmet felhívó rendezvény létezik, amelyek segítségével a ma felnőttként, ám diagnosztizálatlanul élő érintett emberek magukra tudnak ismerni, fel tudják fedezni és azonosítani nehézségeiket. Az említett forgatókönyv tehát általában azzal folytatódik, hogy a fiatal felnőtt vagy egyik családtagja kezébe kerül egy könyv, egy prospektus, vagy lesz egy olyan filmélmény, amely hatására felmerül a gyanú: talán az autizmus áll a nehézségek hátterében. Az autizmus irányába történő kivizsgálást a legtöbbször önkéntesen kéri a felnőtt páciensek, de gyakran mögöttük áll a család, hiszen ez a személy környezetét is jelentős mértékben érintő probléma. Míg kisgyermekkorban jellemzően az autizmus diagnózis trauma, krízis a család életében (hiszen még bizonytalan, hogy „mi lesz a gyerekből”), addig felnőttkorban megkönnyebbülést, „aha-élményt” jelent; sokszor a diagnózis által lesz kerek egész a páciens identitása, általa érzi úgy, hogy végre helyére kerül minden. Nemesgyszer igazi katarzisélmény a szembesülés a diagnózissal.

Pszichológusként, bármely területen is dolgozunk, elkerülhetetlen, hogy a gyakorlati munka során ne találkozzunk autizmussal élő felnőttekkel. A legfrissebb statisztikák szerint kb. minden századik ember érintett (Volkmar – Wiesner, 2013), és jelentős részük társuló pszichiátriai zavarral is küzd, tehát az egészség-

ügyi, pszichiátriai ellátásban is nagy százalékuk megjelenik. Az autizmus gyakorisága miatt „civilként” is egészen biztos, hogy ismerünk autizmussal élő embert. A statisztikára hivatkozva: ha például a Facebookon van 400 ismerősünk, 4 autizmussal élő ember biztosan van a barátaink között.

Az autizmussal élő embereknek éppolyan alapvető joguk kel-
lene hogy legyen megkapni a specifikus ellátást, terápiát és szociális segítségeket, mint a vak embernek a fehér botot, azonban a diagnózis hiányában ez sokszor elmarad. Továbbá a diagnózis minél korábbi felismerése jó eséllyel megelőzheti a járulékos, komorbid zavarok (pl. szorongásos, hangulati, kényszeres zavarok) kialakulását. Sajnos már felnőtt több olyan generáció, amely gyermekkorában – a megfelelő tudás hiányában – azonosíthatatlan, láthatatlan maradt, ám továbbra is segítségre vár.

Az autizmus spektrum zavar (autism spectrum disorder, ASD) fogalma

Az autizmus fejlődésneurológiai zavar, diagnózisának alapja a kommunikáció, a szociális interakciók, valamint a rugalmas viselkedésszervezés területein mutatózavar, a tipikustól minőségében eltérő fejlődési mintázat.

Az Asperger szindrómában megjelenő jellegzetes tünetek

Az autizmus spektrum zavarok diagnózisának közös háttere az úgynevezett „autisztikus triász”, amely

- a reciprok kommunikáció;
- a reciprok szociális interakciók; valamint
- az érdeklődés, aktivitás és rugalmas viselkedésszervezés területén tapasztalható minőségi sérülést foglalja magában.

A sérülések megjelenési formája, viselkedéses megnyilvánulása egyénenként roppant változatos lehet. Asperger szindrómában is – az ép intellektuális képességek és a beszédkészség normál ütemű fejlődése mellett – természetesen mindhárom területen jelentkezik a minőségi eltérés, egyénenként eltérően, igen változatos formában.

A kommunikáció

A társalgás során hiányzik a párbeszédből a megszokott kölcsönösség fenntartása. Gyakran tapasztalható egyoldalú kommunikáció, a hallgató szükségleteinek a figyelmen kívül hagyása. Problémát jelenthet a beszédet csevegésre, kapcsolattartásra

használniuk. A másik személy felvetéseire nem vagy csak röviden reagálnak, azonban saját kedvenc témájukban akár mennyit képesek beszélni anélkül, hogy tekintettel lennének a beszélgető partner érdeklődésére, figyelmére (Jásper – Kanizsai-Nagy, 2011). A beszéd gyakran zavaros és körülményes, a hangsúly és az intonáció sokszor furcsa és mesterkéltné. Máskor úgy tűnhet, mintha az illető felolvasna egy szöveget: mechanikus intonáció figyelhető meg. Jellemző továbbá a metakommunikáció hiányossága: a szemkontaktus használata gyakran következtelen, az interakciók finomabb szabályozásában sérült. Időnként túlzásba vitt, merev szemkontaktus figyelhető meg, amely néha fenyegetőnek tűnhet, (gyakran félreértésre ad okot, például szexuális zaklatásként interpretálható; különösen a felnőttek esetében adódhatnak ilyen félreértések a diagnózis ismeretének hiányában [Ghaziuddin, 2005]). A beszédet kísérő gesztusok olykor szegényesek, máskor túlzók lehetnek, a mimika szintén gyakran szegényes, valamint hiányozhat a kommunikációs partner felé való irányítása. Ugyancsak nehézséget okozhat a többi ember arckifejezésének és gesztusainak helyes értelmezése is (Jásper – Kanizsai-Nagy, 2011). Nincs beszédfejlődési megkésetttség, azonban a beszédet formailag kifogástalanul használó személyek esetében is súlyos nehézségek tapasztalhatók a beszédértésben és -használatban, elsősorban a nyelv szociális aspektusainak (pragmatika) vonatkozásában (pl. szó szerinti értelmezés).

A kölcsönös szociális interakciók

Asperger szindrómában sérül az interakciók kölcsönösségének készsége, hiányozhat a flexibilitás és a spontaneitás. Természetesen képesek kapcsolatokat kiépítésére, de azok jellegzetesen eltérnek a tipikus kapcsolatoktól (Ghaziuddin, 2005). Problémát jelent az íratlan szociális szabályok, szokások felismerése és betartása. Jellemző még a már megtanult szabályok túlságosan merev, rugalmatlan alkalmazása. Megjelenésük és viselkedésük gyakran furcsa, különc. A gyerekek és serdülők kis professzorok benyomását kelthetik (Ghaziuddin, 2005). Alapvető fontosságú tünet az élménymegosztás sérülése: örömeiket, bánatukat, a velük történt eseményeket spontán módon kevéssé osztják meg. Hiányzik a másik ember figyelmének felhívására irányuló mutató (Baron-Cohen, 1989). Vigasztalást kevéssé keresnek, és ők maguk sem nyújtanak. Nehézséget jelent mások gondolatainak, érzéseinek, szándékainak megértése, kiszámítása, és ebből adódóan az azokhoz való alkalmazkodás (Jásper – Kanizsai-Nagy, 2011). Fontos hangsúlyozni, hogy ezek a készségek felnőttkorra sokat javulhatnak, az Asperger szindrómások jelentős része kompenzatórikusan képes elsajátítani mindezeket!

Az érdeklődés, aktivitás, rugalmas viselkedésszervezés

Autizmus spektrum zavarral élő embereknel gyakran találkozhatunk merev, rugalmatlan viselkedésekkel, tevékenységekkel vagy gondolkodással. A sajátos érdeklődés, rigid, ritualisztikus viselkedés fontos vonása az Asperger szindrómának is: bizonyos témák erőteljesen lekötik érdeklődésüket. Például a személy mutathat extrém érdeklődést az időjárás, a csillagászat, a dinoszauruszok, a térképek stb. iránt. Időnként nagyon hosszú ideig fennmaradhat egy érdeklődési kör. Gyakran tapasztalható – az információszerzés egyszerű módja miatt – az internetezéssel töltött idő fokozott megnövekedése. Néhány esetben az érdeklődés tárgya idővel megváltozik. Gyakori, hogy ragaszkodnak bizonyos nem funkcionális rutinokhoz, szokásokhoz, és amennyiben ezekben gátolják őket, komoly feszültséget élnek át. A rutinokhoz, a már kialakított rendhez való ragaszkodás oka sokszor a mentalizációs nehézségek talaján alakul ki: mivel a környezet megjósolhatatlan, a külső kapaszkodók – például fix időpontok, helyszínek – nyújtanak fogódzót a szociális világban gyengén látók számára. (Pl. egy 21 éves mérnökhallgató nem nyitott ajtót pár percet késő vendégeinek, a meglepetéseket előre szeretete tudni.) Megjelenhetnek sztereotip mozgások (pl. kezek repkedő mozgása, finom ujjmanírok), ám ezek felnőtkorra általában mérséklődnek (Jáspér – Kanizsai-Nagy, 2011).

A triáson kívüli jellegzetes tünetek

Autizmussal élő emberek körében – és így Asperger szindrómában is – gyakran megjelenik a szokatlan szenzoros érzékenység különböző formája. Szenzoros túlérzékenység miatt egészen hétköznapi ingereket is különösen zavarónak, akár fájdalmasnak érezhetnek. Az ingerek bármely modalitásra kiterjedhetnek: zajok (pl. köhögés, telefon hangja), bizonyos látványok (pl. szemüveg, márkajelzés), egyes anyagok tapintása, ízelelése. Csökkent szenzoros érzékenység is megjelenhet, pl. magas fájdalomküszöb. Emellett fokozott szenzoros ingerkeresés is előfordulhat (pl. tárgyak tapogatása, szájba vétele, szagolgatása stb.).

Az autizmussal élő emberekre igen jellemző az egyenetlen képességstruktúra (Frith, 1991): mintegy 10%-nál tapasztalhatunk kiemelkedő, szigetszerű képességeket. Ezek jellemzően a mechanikus memória, a rajz, a zene területén jelentkeznek.

Milyen eltérő gondolkodási módok állnak az autizmus spektrum zavar tüneteinek hátterében?

Az autizmusra jellemző sajátos kognitív, észlelési és érzékelési folyamatok magyarázatára különböző elméleti modellek születtek.

A naiv tudatelméleti zavar hipotézise

Baron-Cohen, Leslie és Frith (1985, idézi Gyóri, 2003) fogalmazták meg azt a hipotézist, mely szerint az autizmussal élő emberek esetében sérül az úgynevezett naiv tudatelméleti vagy mentalizációs, elmeolvasási képesség. A mentalizáció az a velünk született képesség, amelynek segítségével képesek vagyunk magunknak és másoknak mentális állapotokat tulajdonítani, és ezekből következtetve megjósolni és -magyarázni a viselkedésü(n)ket. A képesség adaptív funkciója a másik viselkedésének előrejelzése, megjóslása. A mentalizáció sérülésének következtében a személyek képtelenek vagy csak korlátozottan képesek maguknak és másoknak mentális állapotokat tulajdonítani, vagyis hipotézist alkotni arról, mire gondol, mit érez, vélekedik, hisz, kíván stb. egy másik személy. Ennek következtében a másik viselkedése megmagyarázhatatlan, értelmezhetetlen, megjósolhatatlan lesz számukra, és így saját viselkedésüket sem lesznek képesek a másokéhoz igazítani. A naiv tudatelméleti zavar hipotézise elsősorban az autizmus spektrum zavarok társaskommunikációs területein jelentkező deficiteket magyarázza.

A végrehajtó működési zavar hipotézise

A végrehajtó funkció azon készségünk, amely által egy jövőbeli cél elérése érdekében képesek vagyunk fenntartani egy, a helyzetnek megfelelő problémamegoldó kognitív készletet. Olyan működésekről van szó, amelyek lehetővé teszik, hogy a környezeti ingerektől viszonylag függetlenül, ám a valóságot folyamatosan monitorozva elérjünk egy kitűzött célt, miközben viselkedésünket egy reprezentált, vagy, ha szükséges, egy módosított terv alapján kontrolláljuk. Az ehhez szükséges funkciók többek között a tervezés, impulzuskontroll, szervezett keresés, beállítódás fenntartása, a gondolatok és cselekvések rugalmas szervezése. A végrehajtó működési deficit elsősorban az autisztikus triász harmadik, azaz a rugalmas viselkedésszervezés területén megjelenő tüneteket magyarázza, mint például a változások feldolgozásával kapcsolatos nehézségek, a repetitív viselkedések és ismételtetésekre (perszeveráció) való hajlam, tervezési és problémamegoldási készségekkel kapcsolatos nehézségek stb. (Ozonoff, 1997, idézi Volkmar – Wiesner, 2013).

A gyenge centrális koherencia hipotézise

A gyenge centrális koherencia hipotézise vagy részletközpontú feldolgozási stílus megfogalmazása során (Baron-Cohen, 1989, idézi Gyóri, 2003; Frith – Happé, 1994, idézi Gyóri, 2003) az autizmus járulékos jellegzetességeinek, ezen belül elsősorban az atipikus

perceptuális integráció, illetve az autisztikus adottságok – megőrzött vagy kiemelkedő szigetszerű képességek – jelensége adott kiindulópontot. A hipotézis szerint az autizmussal élő személyek egy sajátos feldolgozási stílust mutatnak, amelynek lényege, hogy a bejövő információt kevésbé képesek a kontextusra érzékeny módon jelentésteli egész mintázatokba szervezni, így a bejövő információt izolált részletekként dolgozzák fel. Ennek „köszönhető”, hogy az autizmussal élők nehezen emelik ki a lényegét, a többség számára evidens összefüggéseket nehezen látják meg; hogy „töredezett” világban élnek, emellett az egyenetlen képességprofil, valamint a szigetszerű, esetlegesen kiemelkedő képességek megjelenése is részletközpontú észlelésnek tudható be. Összegezve tehát, az esetlegesen megjelenő kiemelkedő készségek háttérben ugyanaz a sajátos kognitív stílus feltételezhető, mint ami az élet egyéb területein nem elhanyagolható hátrányt képes okozni.

Az autizmus spektrum zavarok terápiája

Jelenleg nem áll rendelkezésünkre olyan beavatkozási forma, terápia, amellyel az autizmus gyógyítható lenne. A terápia célja így egyrészt az autisztikus sérülések kompenzációja: a tünetek enyhítése, az alkalmazkodás növelése, az önállóság és társas integráció elősegítése, összességében tehát az életminőség javítása. Másrészt fontos cél az autizmus talaján kialakuló, társuló, azaz komorbid zavarok megelőzése, kezelése. Fontos megjegyezni, hogy a komorbid zavarok kezelése esetén is figyelembe kell venni az autizmusból fakadó szükségleteket, tehát olyankor is autizmus-specifikus eljárásokat kell alkalmaznunk.

Irányelvek

Amikor autizmus spektrum zavarral élő emberrel dolgozunk, egy pillanatra sem hagyhatjuk figyelmen kívül a segítséget kérő személy autizmusából fakadó speciális működési módot. Értelnünk kell gondolkodásukat, nehézségeiket, erősségeiket, hiszen a „hagyományos”, megszokott terápiás célkitűzések, kommunikációs formák nem hogy feleslegesek, kifejezetten kártékonyak is lehetnek. Ha értjük az autizmus lényegét, a viselkedés, kommunikáció értelmezése nem fog minket félrevezetni, és elkerülhetjük a káros tévutakat. Gyakori például, hogy egy szenzoros érzékenységből fakadó tünet mögött szimbolikus tartalmakat keres egy terapeuta (a játékbaba hajának simogatásával kapcsolatban tévesen hihetjük, hogy az az anya iránti elfojtott érzelmek kifejeződése, noha tudnunk kellene, hogy „csak” egy pozitív szenzoros stimulus felerősítéséről van szó). Gyakran a tünetet és a mögöttes okokat felcseréljük. Ugyanannak a mesefilmnek a többszöri, akár századszorra való megtekintésekor gondolhat-

juk, azért viselkedik bizarr módon a páciens, mert túl sok mesét néz, ahelyett, hogy látnánk: a mesék leegyszerűsítő, karakteres, sematikus arckifejezései, a történet ismétlődése remek lehetőséget nyújt a szociális világ megfigyelésére, „kibogozására”, ami megnyugvást, így a cselekvés keresését fogja eredményezni. Amikor tehát autizmussal élő emberrel dolgozunk, szemüveget kell váltanunk!

Az autisztikus sérülések terápiáján mindenképpen fontos figyelembe vennünk a kognitív- és viselkedépszichológiai kutatások eredményeit, amelyek felhívják a figyelmünket az alapvető sérülésekre. A jelenlegi szakmai konszenzus szerint nincs egyetlen olyan terápiás megközelítés sem, amely minden autizmussal élő személy számára hatékony lenne (Volkmar és mtsai, 2004), és fontos hangsúlyozni, hogy a közös sérülésekből kiinduló terápia fontos alapelve – az autisztikus sérülések és a járulékos nehézségek nagy változatossága miatt – az egyénre szabott megközelítés. Alapvető szempont az érintettek számára – a sérülésből fakadó kiszolgáltatottsággal szemben – érzelmi biztonságot teremteni. Az ezekhez szükséges eszközök, módszerek elsőként a mi alkalmazkodásunkat igénylik.

A mentalizációs képesség sérülése következtében a társas világ kiszámíthatatlanná válik az autizmussal élő ember számára, ez pedig félelmet, stresszt okoz a mindennapokban. Így elengedhetetlen „eszköz” a terápia során (is) a személyi és tárgyi környezet megjósolhatóvá tétele. A káoszban rendet kell rakni. Ennek fontos eleme a vizuális segítség alkalmazása, a szociális vonatkozásoktól mentes információközvetítés (kivéve persze amikor éppen ennek tanítása a cél), a szociális visszajelzések mellett a motivációs bázis feltérképezése, valóban motiváló megerősítések alkalmazása. A terápia elsődleges célja a szociális és kommunikációs készségek fejlesztése.

A végrehajtott működési zavarból kiindulva segítséget kell nyújtanunk a tevékenységek megtervezéséhez, megszervezéséhez, kivitelezéséhez. Segítenünk kell problémamegoldó stratégiák kialakításában, valamint az általánosítás készségének fejlesztésében. Mindezekben segíthet az idő strukturálásának tanítása, a tervezést és a tevékenységek kivitelezését segítő különféle algoritmusok (pl. folyamatábrák) tanítása. Tehát a viselkedés szervezésében is a rend, rendszer kialakítása a cél, ad absurdum, adott helyzetben a túlzott rigiditás, „rendhez való ragaszkodás” fellazítása, rugalmasabbá tétele. A tevékenységek monitorozásának fejlesztésében önellenőrzésre alkalmas feladatokat kell adnunk a páciens részére.

Az autizmusban tapasztalható gyenge centrális koherenciára való tekintettel fontos fejlesztési, terápiás cél a lényeg kiemelésének tanítása, a figyelem releváns ingerekre való irányítása. Ennek eszközei lehetnek az ingerszegény környezet kialakítása, a lényegkiemelés, a tartalomösszegzés a terápiás helyzetben. Tehát a fizikai világból jövő ingerek között is rendet kell raknunk!

A szigetszerű képességekre mint erősségekre alapozhatunk a terápiában, azonban fontos hangsúlyozni, hogy ezen készségek továbbfejlesztésénél fontosabb a sérült területek hiányosságainak pótlása.

*A leggyakoribb problémák, amelyekkel
Asperger szindrómás felnőttek terápiás segítséget kérnek*

– Diszkomfort érzés társas helyzetekben: a legtöbb páciens szorong bizonyos (vagy akár minden) társas helyzetekben.

– Depresszió: a legtöbb páciens szomorúságról, lehangoltságról vagy depresszióról számol be, amelyet éppen átélnek vagy korábban átéltek. Segítség nélkül reménytelennek érzik helyzetüket.

– Interperszonális konfliktusok és indulatkezelési problémák: gyakran előfordul, hogy nem jönnek ki másokkal, ismételten vitákra, veszekedésekre kerül sor.

– Munkahelyi elégedetlenség: a legtöbb AS felnőtt beszámol munkahelyi problémákról. Gyakori a munkanélküliség, noha sokuk magasan iskolázott.

– Élethelyzettel kapcsolatos elégedetlenségek: nagyon gyakran panaszkodnak arra, hogy még nem függetlenek. Legtöbbjük az átlagnál hosszabb ideig függ származási családjától, és ez gyakran okoz frusztrációt.

– Szexuális problémák: autizmussal élő emberek igen sérülékenyek szexuális problémák kialakulására, mivel nem kapják meg azt a társas élményt és felvilágosítást, amit más serdülők egymástól elsajátítanak.

A családtagok jellemzően más típusú problémákról számolnak be: dühkitörésekről, kényszerekről és szűkkörű érdeklődésről, visszahúzódásról, depresszióról, a motiváció hiányáról, gyenge önkiszolgálási és szervezési készségekről, furcsa viselkedésről a társaságban, törvénnyel való összeütközésről.

Esettanulmány

A következőkben az Autizmus Alapítvány Ambulanciáján megjelent fiatal felnőttel folytatott ötalkalmas, diagnózist feldolgozó terápiát mutatom be. Dániel 23 éves egyetemista, fizika szakos hallgató. Az ambulanciára diagnózis tisztázása miatt érkezik. Édesanyja kíséri el, a diagnosztikus kivizsgálás során mindkettőjükkel több interjú is készült, valamint sor került a diagnosztikus protokollnak megfelelő vizsgálati módokra.

Dánielnek első közösségbe kerülése óta jelentkeznek társas-kommunikációs nehézségei. Az óvodában és az iskolában is magányos gyermek volt, társaitól félt, csúfolták, bántották. Családi körében 10–12 éves korától vált visszahúzódóvá. Édesanyjával kettesben élnek, egyedül vele szokott beszélgetni, de az édes-

anya elmondása alapján vele is zárkózott, nem nyílik meg. Nehéz vele együtt élni, nem alkalmazkodik, furcsa szokási vannak (pl. szemetet nem dobja ki, tárgyak helyéhez ragaszkodik, órákig fürdik, gyakran bántón fogalmaz, nehezen motiválható). Bár intellektuális képességei átlagon felüliek, a tanulás mindig nehézséget jelentett számára, jelenleg passzívalta egyetemi tanulmányait, mert lemaradt a tanulásban. Dániel saját maga társas nehézségeit jelöli meg fő problémaként, valamint tanulási nehézségeit. Szeretne egy társat, barátnőt, de nem tudja, hogyan ismerkedjen. Vágya, hogy elméleti fizikus legyen. Kisgyermek-kora óta időről időre pszichológushoz került, a terápiák általában kudarcral végződtek. Jelenleg azért jött el az ambulanciára, mert szeretne magával kapcsolatban tisztán látni, érteni és tudni, miért „egy különálló sejt a világban”.

A terápiás folyamat összefoglalása

Az autizmus-specifikus kognitív terápia egyik célja Dániel önismeretének, reális képének fejlesztése: tudatosítani, hogy mik az erősségei és nehézségei. Fontos, hogy értse magát, hogy miképp „működik”; tudja, hogy mi az autizmus, és ez miben érinti őt. Alapvető cél a pozitív identitás felépítése, hiszen eddig a kudarcok mögött az értetlenség állt. Emellett fontos „másságának” előnyeit homlokterbe helyezni. Következő lépés a sérült funkciók fejlesztése (pl. mentalizáció tanítása, hatékony kommunikáció fejlesztése, tervezés-szervezés, célirányos viselkedések tanítása stb.).

0. alkalom: a diagnózis megbeszélése

A több héten keresztül zajló kivizsgálási folyamat a diagnózis megbeszélésével zárult. A megbeszélés pszichoedukatív jellegű felvilágosításból és személyre szabott tanácsadásból állt: egyrészt információk közlése az autizmusról, nevezetesen arról, hogy a páciensnél az konkrétan miben nyilvánul meg. Ábrák segítségével tettem láthatóvá számára, hogy a spektrumon nagyjából hol helyezkedik el. Felelevenítettünk gyermekkorából eseményeket, érzéseket, amelyek az autizmusból fakadtak, majd áttértünk jelenlegi nehézségeire. Leszögeztük, hogy a diagnózis „nincs a homlokára írva”, és azzal osztja meg, akivel szeretné. Kiemeltem az IQ teszt során nyújtott kiváló eredményét, megemlítettük, milyen előnyök származnak eltérő működéséből. Mindemellett konkrét tanácsokat, javaslatokat adtam terápiával, ellátással, szociális juttatásokkal, támogatott munkahely keresésével kapcsolatosan.

Figyelmébe ajánlottam autizmussal élő emberek által írt regényeket, naplókat, blogokat, illetve hozzá hasonló fiatalok által kedvelt és működtetett internetes fórumokat.

Végezetül felajánlottam egy ötalkalmas, a diagnózis feldolgozását célzó terápiát, aminek Dani nagyon örült. Dani viszonylag sok kérdést tett fel, talán ez alkalommal volt a legaktívabb az eddigi találkozások közül. Nagyon pontos definíciót igényelt, fontos volt számára, hogy pontosan értse, mit miért mondok, mit hogyan gondolok. Mintegy egy órát beszélgettünk, ezt követően úgy döntött, hogy édesanyjával megosztja a diagnózist. Azzal együtt, hogy az anya megkönnyebbült, és úgy érezte, végre esélyt kap arra, hogy megértse fiát, azért a „szemüvegváltás” nyilvánvalóan még nem sikerült ilyen gyorsan. A megbeszélés végén előjöttek a régi körök: unszolni kezdte fiát, hogy járjon társaságba, legyen figyelmesebb, tanuljon jobban stb. Természetes, hogy az új szempontok figyelembevétele hosszadalmas és mély megértést igénylő munka eredménye lehet csak, ebben konzultációkkal, tanácsadásokkal tudunk segíteni az édesanyának és Dani családjának.

1. alkalom

Az ötalkalmas terápia célja tehát a diagnózis mélyebb megértése Dániel számára. Elsőként az azóta felmerülő kérdéseket vetjük számba. Fő kérdése ez volt: lehet-e szerelmes egy Asperger szindrómás. Egyetértésre jutottunk abban, hogy a spektrum zavar nem az érzelmek hiányát jelenti, hanem az érzelmek kommunikációjának zavarát. Az is lehet, hogy saját maga felé is nehezebben kommunikálja az érzelmeit, nehezebben ismeri fel azokat, de attól még ugyanúgy lehetnek érzelmei. Megkérdeztem, volt-e már szerelmes. Ekkor mesélte el, hogy a középiskolában volt egy lány, akibe szerelmes volt, és ezt el is mondta neki, de a lány kinevette. Jelenleg a szcientológia szervezet tagjaival tart kapcsolatot, akik azt ígérték, megtanítják, hogyan kell „barátnőt fogni”. Beszéltünk ennek veszélyeiről. Átbeszéltük, hogy amikor elmondta a lánynak, szereti, az például az érzelem kommunikációja volt. Beszéltünk arról, hogy ennek több formája is lehet, nem csak szavakkal tudjuk kifejezni az érzéseinket. (Itt még nem a fejlesztés volt a cél, de úgy éreztem, egy-két konkrét példán keresztül jobban meg tudja érteni Dani, miben is működik másként, mint mások.) Összeszedtünk néhány példát azzal kapcsolatban, milyen módokon tudja még az ember kifejezni az érzéseit, és ezeket összeírtuk egy papírra.

Dániel részéről hálát éreztem mindenért. Magam is megdöbbenem, ahogy rácsodálkozik a más számára egyértelmű információkra; valóban, mintha egy „marslakóval” beszélgettem volna, aki az embereket jött tanulmányozni.

Végül táblázatot készítettünk erősségeinek és nehézségeinek összegyűjtésére. Az erősségek oldalra a következő került: kiváló számolási készség, a nehézséghez pedig: érzelmek kommunikációja. Arra kértem, hogy otthon gyűjtsön annyi tulajdonságot magáról, amennyit csak tud, írja le, és legközelebb hozza magával.

2. alkalom

Dániel a házi feladatot nem készítette el arra hivatkozva, hogy semmi nem jutott az eszébe. Egy egészen friss, aznapi élményét mesélte el: egy telefonbeszélgetést fizika korrepetitorával, amely után nagymamája szóvá tette Dániel nyers fogalmazási módját. „Ti ilyen jóban vagytok, úgy beszéltél velem, mintha a haverod lenne.” Dániel elmondta, nem érti, nagymamája mire gondolt, de talán ez a dolog is összefügghet az Asperger szindrómával. Dánielt megkértem, olyan pontosan mondja el, hogyan zajlott a beszélgetés, ahogyan csak tudja. Kiderült számomra, hogy Dani „minden kertelés nélkül” közölte a tényeket tanárával: ekkor és ekkor ráérek. Fogalmazása parancsolónak tűnt, mivel kihagyta az udvariassági formulák használatát. Danival átbeszéltük, elemeztük a beszélgetés minden pontját, és konklúzióként megállapítottuk, hogy az emberek sokszor nem csak információközlésre használják a nyelvet, hanem arra is, hogy a kapcsolatot fenntartsák, ápolják. Próbáltunk példákat hozni udvarias és udvariatlan megfogalmazásokra. Arról is beszéltünk, hogy az emberek nem ugyanolyan stílusban beszélnek a közvetlen családtagokkal, közelebbi és távolabbi ismerősökkel, és felettesekkel, tanárokkal. Mindezt le is rajzoltuk, ábrába foglaltuk (szociális körök, és azokhoz kapcsolódó stílus, pl. laza, udvarias stb.).

Elővettük az előző alkalommal használt listát (erősségek, nehézségek), és a nehézségekhez felírtuk: „íratlan szociális szabályok betartása” és „csevegés”. A pozitív oldalra is felírtunk két tulajdonságot. Házi feladatnak adtam Daninak egy hosszú tulajdonságlistát, és kértem, a következő alkalomra húzza alá, ami igaz rá, és próbálja meg eldönteni, hogy az erősség-e, avagy gyengeség.

3. alkalom

Dani ezúttal elkészítette a házi feladatot. A tulajdonságokon egyenként végimentünk, átbeszéltük őket. Néhányat nem megfelelően értelmezett, ezért a félreértéseket tisztáztuk, és elkészítettük a végső listát. Utána kiválasztottuk azokat a tulajdonságokat, amelyek általában az Asperger szindrómásoknak nehézséget jelentenek, és amelyekben általában ügyesek szoktak lenni. Ismételten javasoltam neki, hogy olvasson blogokat, fórumokat, ahol hozzá hasonló fiatal felnőttek írnak maguknak, egymásnak.

4. alkalom

Dani elmesélte, hogy beleolvasott pár blogba, és elmondta, milyen közös tulajdonságokat talált mások és ő között. Elmondta, hogy nagyszüleihez költözött, és nagyon zavarja, hogy nagyma-

mája állandóan bemegy a szobájába, s mond neki valamit, ezzel megzavarja a figyelmét, és nehezebben megy a tanulás. Nem szólt a nagymamájának emiatt, mert nem tudja, mikor kellene jeleznie és hogyan. Danival tervet készítettünk: kitaláltuk, mikor beszéljen vele, és mit mondjon neki. Arra buzdítottam, hogy hozzanak néhány szabályt, amelyhez tartaniuk kell magukat (pl. kopogás, ebéd előtt ne menjen be takarítani stb.). Javasoltam Dániának, mondja meg nyíltan nagymamájának, hogy mi zavarja és miért. Végül átbeszéltük, hogy mi az, ami ebben a konfliktusban összefügg az autizmussal (annak eldöntése, hogy mikor szóljon, hogyan szóljon, mit mondjon, figyelési nehézségek stb.).

Dani még elmondta, hogy szívesen regisztrálna egy aspergeres fórumra, de még nem sikerült, mert nem tudja, hogyan kezdjen hozzá. Átbeszéltük, milyen lépéseket kell megtennie ahhoz, hogy regisztrálhasson, és megbeszéltük, hogy a legközelebbi alkalomra megpróbál feliratkozni.

5. alkalom

Dani regisztrált az egyik aspergeres fórumra, s ezt örömmel mesélte el. Majd hosszabban beszélt arról, hogy szeretne lányokkal ismerkedni, írt is néhány régi iskolatársának a Facebookon. Végül arról kérdezett, hogy ha az Asperger nem múlik el, akkor hogyan lehet majd barát nője. Megbeszéltük, hogy bár a nehézségei valóban nem fognak elmúlni, azonban nagyon sok készséget ő is megtanulhat, amit más gyerekkorában spontán elsajátít. Neki a társas készségeket, a beszélgetést, az ismerkedést, a barátkozást úgy kell megtanulnia, mint másnak a matematikát, amit viszont neki nem kellett nagyon tanulnia. Bár mindig nagyobb erőfeszítésébe fog kerülni „átlagosan” viselkednie, de attól még viselkedhet átlagosan.

Úgy éreztem, Dani identitása kezd átalakulni. Beszédében elkezdett „Asperger-szlenget” használni (pl. a nem aspergereseket „NT”-nek – ami a neurotipikus rövidítése – kezdte nevezni). Lát-szott, hogy olvassa a blogokat, a fórumokat, kezd közösségére találni.

A szerződött öt alkalmunk letelt, s Dani jelezte, hogy szívesen járna továbbra is terápiába. Én is úgy gondoltam, feltétlenül indokolt hosszabb távú autizmus-specifikus terápiára járnia, ezért megállapodtunk abban, hogy a jövőben kéthetente fogunk találkozni.

Összefoglalás

Jelen írásomban egy olyan fiatal felnőtt esetét dolgoztam fel, akinek problémájának igazi oka eddigi élete során láthatatlan volt. Dániel súlyos társas, kommunikációs, és viselkedési nehézségek-

kel küzd kisgyermekkorától, azonban ennek oka, az autizmus spektrum zavar eddig ismeretlen volt az ő és környezete számára. Az autizmus miatt hosszú éveken át elszenvedett kudarok, elutasítottság, szociális izoláció, valamint az alapprobléma megfelelő kezelésnek hiányában Dánielnél gyakori szorongás, lehangoltság, bizonyos időszakokban kényszeres tünetek alakultak ki. Szerencsére jelenleg ezek szubklinikai szinten vannak, a tünetek megfelelő terápiás segítséggel kordában tarthatók. Dániel esetében az autizmus-specifikus terápia feltétlenül indokolt, amelynek célja énképének, önértékelésének, társas-kommunikációs készségének fejlesztése, a minél önállóbb életvitel kialakításában való támogatása, és végül egyéb mentális zavarok kialakulásának megelőzése. Ezt a hosszú utat már megkezdjük, remélhetőleg sikeresen végig fog haladni rajta, és a diagnózis ismerete egy nagyszerű térképként szolgál majd a saját magán és a világban való eligazodása során. Autizmusértésének kezdete elkezdte összerakni a szétszóródott kockákat, az elemek lassan helyükre kerültek, és identitását a jobb önismeret talaján újjáépíthette.

Irodalom

- Baron-Cohen, S. (1989): Perceptual role taking and protodeclarative pointing in autism, *British Journal of Developmental Psychology*, 7, 113–127.
- Firth, U. (1991): *Autizmus. A rejtély nyomában*, Kapocs, Budapest.
- Ghaziuddin, M. (2005): *Mental Health Aspect of Autism and Asperger Syndrome*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Győri M. (2003): A neurokognitív fejlődés moduláris zavarai: az autizmus, in Pléh CS. – Kovács GY. – Gulyás B. (szerk.): *Kognitív idegtudomány*, Osiris, Budapest, 738–763.
- Jáspér E. – Kanizsai-Nagy I. (2011) *Autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatás. Módszertani kézikönyv*, Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, Budapest.
- Volkmar, F. R. – Lord, C. – Bailey, A. – Schultz, R. T. – Klin, A. (2004): Autism and pervasive developmental disorders, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45:1, 135–170.
- Vokmar, F. – Wiesner L. (2013): *Az autizmus kézikönyve*, Autisták Országos Szövetsége, Geobook, Budapest.