

2021

Mit IGEN és mit NE?

Mit tegyünk ha neurotipikusként
autista személlyel kerülünk kapcsolatba.



Mit IGEN és mit NE tegyünk, ha neurotipikusként (NT)

autista személlyel kerülünk kapcsolatba?

Mielőtt tovább olvasod:

NE mondd a végén, hogy „egy kicsit én is/mindenki autista!” inkább azt, hogy
„**IGEN**, próbálok elképzelni, milyen is autistaként élni”¹

Mi az autizmus? Orvosi szempontból az autizmus kizárólag biológiailag meghatározott fejlődési zavar, melynek kialakulásában olyan komplex poligénes öröklődésment valószínűsíthető, amelynek valamennyi elemét, illetve azok lehetséges kombinációit még nem volt képes feltérképezni a kutatás.

Milyen gyakori? A gyakorisági mutatók meredeken emelkednek, míg a hatvanas években 2-5 tíz ezrelékre becsülték az autizmus gyakoriságát, addig a frissebb vizsgálatok alapján meghaladja az 1 százalékot. Az utóbbi 50 évben az esetek száma évente, egyenletesen, körülbelül 3-4 százalékkal emelkedik. Nem zárható ki, hogy valós esetszám-növekedéssel állunk szemben, de úgy tűnik, az adatok változása jelentős részben az autizmus mint spektrumállapot felfogásának, a diagnosztikus rendszerek változásának, az autizmussal kapcsolatos ismeretterjesztésnek, illetve a javuló diagnosztikus szolgáltatásoknak tudható be. A gyakoriságot lényegében nem befolyásolja a társadalmi vagy a földrajzi környezet.

Milyen értelmi képességekkel jár együtt? Az utóbbi években jelentős mértékben változtak az autizmus és az intellektuális képességzavar együtt járására vonatkozó adatok is. Míg korábban csak 25–30 százalékra becsültük az úgynevezett “tiszta”, értelmi fogyatékossgal nem társuló autizmus gyakoriságát, addig mára – a spektrum alaposabb feltérképezésének köszönhetően – már látjuk, hogy valójában azok vannak többségben (kb. 50–60%), akiknek intellektusa ép.

¹ Szivárványszemüveg FB oldal

Milyen a nemi eloszlás? A nemi eloszlási adatokban nem mutatkozik lényegi változás az elmúlt évtizedekben. Úgy tűnik, hogy az eloszlás aszimmetrikus: az autizmus spektrum zavar 3-4-szer több fiút érint, mint lányt. Az adatok azonban nem feltétlenül valósak, hiszen a lányok tünetei gyakran kevésbé markánsak, ritkábban kerülnek felismerésre. E téren is zajlanak a kutatások a lányok tünettárával kapcsolatosan.

Befolyásolja az autizmus a várható élettartamot? Az autizmus önmagában nem befolyásolja az élettartamot, de az azzal járó állapot, a megfelelő támogatás hiánya életminőség romláshoz vezethet. A kor előrehaladtával a klinikai kép változik.²

Milyen sajátosságok jellemzik az autizmus spektrumállapotot? Jelenleg három alapvető **pszichológiai elmélet** igyekszik magyarázni az állapottal járó sajátosságokat.

1. A **naiv tudatelmélet** szerint a tudatteória nem megfelelő működése megnehezíti, gyakran ellehetetleníti, hogy az autizmussal élő emberek mentális állapotokból eredeztetve értelmezzék és bejósolják mások (és maguk) viselkedéseit. E miatt a szociális világ kiszámíthatatlanná, szorongatóvá válhat, s reakcióik sem illeszkedhetnek a társas kontextusokhoz.

Mi is az a tudatteória? Az a NT emberek veleszületett képessége, aminek működése biztosítja számunkra, hogy előre lássunk külső események és belső tudati állapotok (érzelmek, ismeretek) közötti kapcsolatokat- vélekedéseket, hiedelmeket, sőt, hamis vélekedéseket legyünk képesek másoknak tulajdonítani. Erről és az egyéb elméletekről többet Uta Frith³ könyvében is olvashatsz

² 2020. EüK. 12. szám EMMI irányelv 3 Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról

³ Uta Frith: Uta Frith: Autizmus A rejtély nyomában Kapocs, 1991

Mi következik a gyengébben működő tudatteóriából? Mivel az autista emberek nehezebben olvasnak mások gondolataiban, az adott helyzetből nehezebben tudnak következtetni mások gondolataira, érzelmeire, szándékaira- ezért könnyen félreértik a társas helyzeteket vagy nem nehéz becsapni, félrevezetni őket. Szociális naivitásuk miatt sérülékenyek. Az arckifejezések, gesztusok, hanglejtések értelmezése gondot okoz számukra. A kimondott szavak informálják őket, és ha a szóbeli közlés nincs összhangban a metakommunikációval, akkor az NT-kel ellentétben a szavakra hagyatkoznak és nem az egyéb jelzésekre.

Az NT-k számára furcsa és nehéz lehet mindent kimondani, néha udvariatlannak is érezhetjük magunkat emiatt, de autista kommunikációs partnerünk helyzetét megkönnyítjük,

Mit IGEN? Metakommunikációnk legyen összhangban a mondanivalónkkal!

Mit NE? Ne ironizáljunk! Azt mondjuk, amit gondolunk, és ne az ellentettjét, ereszkedő hanglejtéssel vagy ellentétes jelentésű arckifejezéssel!

Munkahelyen névnapot ünnepelnek, és az ünnepelt süteményt hozott. „Vegyél csak, amennyit szeretnél!” - kínálgatja a jelenlévőket. Az autista személy maga elé veszi a tálát, és jóízűen falatozik meghökkenve, de udvariasan hallgató munkatársai között.

Hogyan figyelmeztethetnénk?

Mit IGEN? Mondjuk ki, amit gondolunk, érzünk, ha szeretnénk kommunikálni azt!

pl. („most mennem kell”)

Mit NE? Ne számítsunk arra, hogy az autista személy viselkedésünkből, hanghordozásünkből, arckifejezésünkből kitalálja gondolatainkat, érzelmeinket, vágyainkat! pl. („mi a baj? „semmi”..., /óránkra nézegetünk vagy arckifejezéssel próbáljuk jelezni, hogy sietnénk)

Egy jó képességű autista nő támogatott foglalkoztatás keretében elhelyezkedett egy irodában, ahol nagyon kedvesen fogadták a munkatársak, és őt meghívták az egyik munkatársnál hétvégén szervezett grillpartira. Ő természetesen örömmel elment, ahol több emberrel is beszélgetett, de az egyik női kolléga különösen kedves volt vele, és autista hölgy megkérdezte tőle: „Leszel a barátom?” „Igen, persze.” –hangzott az udvarias válasz. Az autista személy szerint a barát definíciója az a személy, akinek ajándékot adunk, bármikor felhívhatjuk, tudjuk a címét és születésnapját, valamint beavatjuk a magánéletünkbe is. És ehhez tartotta magát: egyoldalú viselkedése először csak zavaró volt a kolléga számára, később már zaklatássá fajult, mert az autista hölgy nem érzékelte, hogy ez a kapcsolat nem kölcsönös. Amikor segítők elmondták neki, hogy viselkedése zavarja a másik felet, ő nem értette: „hiszen azt mondta, hogy a barátom! Miért hazudott nekem?” Igen nehéz volt megértenie, hogy csak udvarias volt, nem akarta őt elutasítani.

Mit mondhatott volna a kolléga?

Mit IGEN? Szóbeli közléseink legyenek egyértelműek, amit mondunk, az jelentse azt, amit mondunk! pl. („éhes vagyok”, „fáradt vagyok”)

Mit NE? Tartózkodjunk az iróniától, átvitt értelmektől, homályos utalásoktól, metaforáktól, pl. („kilyukad a gyomrom”, „lóg a belem”)

2. A **végrehajtó működések zavara** gátolja a távolabbi célok elérését szolgáló, nem automatikus cselekvési sorok kivitelezését. Ennek következménye bármely szituációban elakadás, rugalmatlan viselkedésszervezés lehet.

Mik a végrehajtó funkciók? Viselkedésünket a kigondolt célunk elérése érdekében meg kell szerveznünk. Áttekintjük a célhoz vezető lehetséges stratégiákat, figyelembe vesszük a fennálló körülményeket, amelyekhez rugalmasan igazítjuk lépéseinket. Koordináljuk a tevékenységeinket, és akadály esetén annak felismerésével, ezt követően korábbi ismereteink és tapasztalataink rugalmas, adekvát alkalmazásával megoldjuk a problémát. Igaz ez egy olyan hétköznapi tevékenységre, mint pl. a fogmosás, de olyan hosszabb távú életcél elérésére is, mint a pl. egy lakáscsere.

Mi következik autizmus esetében a végrehajtó funkciók gyengébb működéséből?

Az autista emberek a fantáziája és rugalmas gondolkodása gyengébben működik. Nehezebb elképzelniük olyan dolgokat, amiket nem láttak, hallottak vagy tapasztaltak még, így személyes célokat, vágyakat is nehezebb megfogalmazniuk. A szabályok megértése és betartása támaszt jelent számukra a gyakran kaotikusnak tűnő társas világban. Érdeklődési területeik, kedvelt tevékenységeik is többnyire szabályokhoz, ismétlődő mintázatokhoz, dolgok osztályozásához kötődik: informatika, kötöttpályás közlekedés, menetrendek, dinoszauruszok fajtái stb.

Mit IGEN? Kérések, instrukciók, feladatkijelölések esetén választ kell adnunk a kérdések mindegyikére: mit? hol? meddig? mi célból? csinálunk valamit.

Segítség, ha a fenti kérdésekre adott válaszokat vizualizálni tudjuk ábrák, folyamatleírások, napirendek segítségével.^{4/5}

Mit NE? Ne vegyük biztosra, hogy az autista személy magától kitalálja a fenti kérdésekre adott válaszokat. Azok hiányában viszont bizonytalanná válhat, a környezet kiszámíthatatlansága pedig erős stressz forrása számunkra (is).

Autista fiatalember első munkanapjainak egyikén azt a feladatot kapta, hogy keressen internetes hivatkozásokat egy bizonyos témakörben és gyűjtse őket egy mappába. El is kezdte, de másnap már konkrét , határidős munkafeladatot kapott, egy táblázatot kellett kitöltenie, amivel viszont nem haladt. Pár nap múlva rákérdezett a főnöke, készen van-e már a táblázat, de nem volt, ahogy napokkal később sem. A főnök ideges lett, amiért az új munkatárs lustálkodik. Kiderült, hogy ő még az első napon kapott hivatkozásokat gyűjtögette, mivel senki nem mondta neki, hogy elég lesz, abbahagyhatja. Emiatt nem volt ideje a sürgős feladat elvégzésére.

Hogyan kellett volna kiadni a feladatokat számára?

⁴ Id. DATA applikáció

⁵ Teo Peeters: Autizmus Az elmélettől a gyakorlatig, Kapocs 1998

Mit IGEN? Ha valamiben nem vagyunk biztosak, próbáljuk meg vázolni a lehetőségeket „ha, akkor...” formában, algoritmusként végiggondolva, akár ábrázolva is.

Mit NE? Kerüljük a „képzeld el, hogy...”, „mi lenne ha....”, „lehet/elképzelhető/ esetleg, hogy...” kezdetű mondatokat!

Mit IGEN? Adjunk egyértelmű szabályokat, világosan kommunikáljuk az elvárásainkat!

Mit NE? Kerüljük a viszonzyszavak használatát, amik nem kellően konkrétak és informatívak. pl. „kicsit később; hamarosan; nemsokára; valamikor; valahol; esetleg; sok/kevés; stb.

3. A **központi koherencia deficit** jellegzetes kognitív stílust jelent: részletfókuszált észlelés, amely megnehezíti az ingerek kontextustól függő, jelentés teli egészszé szervezését, a releváns információk kiemelését. A környezet egymással összefüggő részleteinek értelmes egészként való felfogásának képessége/ az értelem és összefüggések keresésének gyengébb színvonala.

Mi következik autizmus esetében a központi koherencia deficitből?

Az autizmusban a részletek nem állnak össze jelentéssel teli egészszé- a világ töredezett marad, csak konkrétumok léteznek úgy szenzorosan mind vizuálisan és verbálisan is.

Mit IGEN? Autizmus esetében jellemző a hallott beszéd szó szerinti értelmezése és a mögöttes szándék felismerésének nehezítettsége, ezért igen nehézkes könnyed beszélgetést folytatni autista emberekkel. Konkrét kérdéseket várnak, amikre gyakorta konkrét, lényegre törő, rövid válaszokat adnak, amik ritkán viszik tovább a beszélgetés folyamatát.

Mit NEM? Ne várjuk, hogy célzásaink, utalásaink célba érnek. Ne számítsunk könnyed csevegésre egy autista emberrel.

Sok autista személynek van speciális érdeklődési köre, amiről szívesen és hosszasan tart előadást, még akkor is, ha partnere nem osztozik az érdeklődésében. Van, aki véget nem érő kérdés özönnel árasztja el „beszélgetőtársát”, aki gyakran nem tudja, hogyan lehetne véget vetni neki, hiszen a válaszra már nem is figyel partnere. Miután az autista fiú megkérdezte, hány lőerős az autóm, van-e gyerekem, él-e az anyukám, mit reggeliztem, milyen égtáj felé néz a hálószobám - megelégettem, és figyelmeztettem, hogy már csak egy kérdésére fogok válaszolni. Izgatott lett, hosszasan gondolkodott (vajon mi lesz a nagy záró kérdés??) majd kibökte: „hányas lábad van?”

Mit IGEN? Képességeik struktúrája jellemzően szigetszerű, ami azt jelenti, hogy egyes területeken lehet, hogy átlagon felüli képességekkel rendelkezik valaki, míg más területeken jelentősen elmarad az átlagostól. Ismerjük meg őt, erősítsük meg abban, amiben önmagához vagy másokhoz képest jó.

Mit NE? Azért, mert valaki egy bizonyos területen nagyon ügyes, ne feltételezzük, hogy más területeken is ugyanolyan teljesítményre képes. Lehet, hogy pl. zseniálisan old meg matematikai egyenleteket, de nem tud csekkel feladni a postán.

Kitűnően érettségizett, hatalmas tárgyi tudással rendelkező fiatal ember önállóan akar élni, őt ne „ellenőrizgessék” egy esetleges támogatott lakhatásban. Amikor azonban el kellene kérnie egy kulcsot saját munkahelyének portájáról, nem meri megtenni. Elmondja, hogy szüksége van segítségre, és két lépésben tudja megtanulni: először megfigyeli, hogy csinálja a segítő, majd legközelebb már ő kér, de a segítő legyen vele.

Mit IGEN? A kontextus függetlenség képessége egyben az összefüggés teremtés nehezítettségét is jelenti. Értékeljük a környezet apró részleteinek megfigyelésének képességét, de adjunk segítséget azok teljes képpé

illesztésében, elsősorban a társas helyzeteket illetően. Segítsünk jelentést adni az autista személy által megfigyelt jelenségeknek: pl. milyen kommunikációs jelentéssel bírnak a nonverbális jelzések: testtartások, a hosszú szemkontaktus, a gesztusok vagy miért fontos az udvarias viselkedési formulák betartása.

Mit NE? Ne sértődjünk meg, ha autista ismerősünk esetleg nem viselkedik udvariasan- a szó hagyományos értelmében, vagyis nem tartja be az íratlan szociális szabályokat: valószínűleg nem érzékeli azokat, vagy ha megtanulta, akkor sem érti, mi is az értelme? Nézzük el neki vagy tanítsuk meg rá!

Diplomás autista személy elmeséli, hogy sokat utazik repülővel, de a reptereket nagyon utálja, mert őt folyton kiemelik a biztonságiak és félrevonva ellenőrzik, még a reptéri várakozás ideje alatt. Vajon miért? Kiderül, hogy ő nem néz senkire, nem vesz fel szemkontaktust, mert nagyon zavarja. Feltehetően egy reptéri biztonsági őr számára ez igen gyanús viselkedés....

Nem tartozik az autizmust magyarázó pszichológiai elméletek közé, de mégis meg kell említeni a **szenzoros ingerfeldolgozás** sajátosságait, mint a viselkedést és a pszichés működést jelentősen befolyásoló tényezőt.⁶

Autizmus esetében nem meghatározó, de gyakran vele együtt járó jelenség, hogy a hat terület (látás, hallás, szaglás, ízlelés, tapintás, testen belüli érzetek) közül egy vagy több területen is szenzoros inger feldolgozási zavarok állhatnak fenn. Az adott modalitásban a zavar jellege szerint lehet alul-vagy túlműködés, ami ingerkereső vagy ingerkerülő viselkedésekben nyilvánul meg. A szenzoros ingerfeldolgozás zavarán belül az érintett személyek esetében egyéni jellegzetességek mutatkozhatnak, melyet minden esetben érdemes feltérképeznünk annak érdekében, hogy megfelelően tudjuk értelmezni a személy viselkedését és megfelelő támogatást tudjunk nyújtani számára.

⁶ erről többet: O. Bogdashina: Valódi színek. Geobook, 2008.

Autista munkavállaló nyílt munkaerő piaci környezetben, egy irodában dolgozik női kollégákkal. Közülük az egyik parfümjé elviselhetetlen az autista személy számára. Elmondta a kolléganőnek, de ő továbbra is ezt használja. Az autista személy már a felmondáson gondolkodik....

Összefoglalás

ha egy autista személyt ismersz, akkor csak 1 autista személyt ismersz,

és nem magát az autizmust!

