

Eloise Stark

Autizmus a nők körében – „Miért vagyunk észrevehetetlenek?”

Becslések szerint az Egyesült Királyságban 100 emberből több mint egynél tapasztalhatók az autizmus tünetei, vagyis a „triászhoz” – a szociális interakciókhoz, a szociális kommunikációhoz és a szociális képzelethez – köthető zavart működések. Tevékenységeikre jellemző továbbá a repetitív és sztereotip mintázat. A nőkkel összehasonlítva megközelítőleg ötször annyi férfi kap autizmus diagnózist annak ellenére, hogy a nőknél ennek előfordulása valószínűleg sokkal magasabb.

Engem 27 évesen diagnosztizáltak autizmussal, amitől hirtelen az egész életem sokkal több értelmet nyert. De miért maradtam észrevétlen ilyen hosszú ideig? Lehetséges, hogy sokkal több nő van a világon, aki nem tudja magáról, hogy autista? Mi különbözteti meg az autista lányokat, nőket az autista fiúktól, férfiaktól? Mit tehetünk ebben a helyzetben?

Történelem

Az autista nők figyelmen kívül hagyásának történelme az autizmus kutatást alapító atyáig nyúlik vissza. Az autizmus fogalmát először Eugen Bleuler használta 1908-ban. A szó eredete a görög *autos* szóból ered, aminek a jelentése: önmaga, és Bleuler ezzel a fogalommal írta le egy skizofrén betegét, aki visszavonult a saját világába. Az autizmus kutatását két orvos egymástól függetlenül indította újra az 1940-es években, Leo Kanner az Egyesült Államokban és Hans Asperger Ausztriában. Míg Kanner elsősorban a szembetűnő szükségletekkel bíró gyerekekre koncentrált, Asperger az érzékelhetően jó képességű gyerekekre fókuszált, arra a csoportra, akiket később valószínűleg Asperger-szindrómával diagnosztizáltak.

Mindkét orvos találkozott olyan lányokkal, akik hasonló nehézségekkel küzdöttek, Kanner 1971-ben még le is írta, hogy az autizmus másként jelenik meg fiúknál, mint lányoknál. Mégsem vették figyelembe ezeket a különbségeket a két nem között, ezt az egyenlőtlenséget hagyva örökölni a következő éveknek. Az ezt követő kutatások a fiúkra koncentráltak, és úgy tekintették az autizmust, mint ami alapvetően a fiúkat érintő állapot. A diagnosztikus kritériumrendszer ezért a fiúknál és férfiaknál megjelenő autizmusra épült. Az autista lányok és nők így többnyire észrevehetetlenek maradtak.

Újabban, a Simon Baron-Cohentől származó, „extrém férfi agy” elmélete azt veti fel, hogy a férfiak inkább rendszerezőbbek, míg a nők empatikusabbak. Ebből arra következtet, hogy a férfiak agya „autisztikusabb”, és az autista nőknek „férfi” agyuk van. Nemrég azonban megkérdőjeleződött az az elmélet, miszerint az autista embereknek nem jók az empatikus képességeik (Bird & Viding, 2014).

Sok lánynak és nőnek nehézséget jelent magukat autisztikusnak tekinteni az autista férfiakkal, vagy az archetipikus „Eszőember” Savant-szindrómájával való összehasonlítás után. Ha nem egy olyan fiú vagy, aki kitűnő matematikából, de nem érti az embereket, akkor nem is lehetsz autista, ugye? Sarah Hendrickx, aki egy csodálatos előadó a női autizmus témában, maga is a negyvenes évei elején kapott diagnózist. Ő jegyzi meg: „Mire diagnózist kaptam, addigra már hat könyvet megírtam az autizmusról, mesterfokozatot szereztem autizmusból, majdnem ezer autizmus tréningen/konferencia ülésen vettem részt és több száz autista emberrel dolgoztam együtt szakmai minőségemben”.

Szerencsére, már világszerte számos kutató kezdte el vizsgálni a női autizmus lehetséges megjelenési formáit, arra a kérdésre keresve a választ, hogy a férfiak irányába való torzulás a diagnózis során valódi torzulás-e. Amikor részt vettem a brit Nemzeti Autista Társaság (National Autistic Society) „Autista nők és lányok” című konferenciáján 2016 novemberében, a rendezvényhelyszín roskadásig telt érdeklődő

autista nőkkal és szakemberekkel. Úgy tűnik tehát, hogy az idők változnak – de mi az, amit már tudunk, és merre tovább?

Szociális motiváció – ez lenne a különbség?

Az „autizmushoz vivő utam” során, a diagnózis megszerzésén keresztül egészen a mai napig sokat gondolkodtam azon, hogy miben különbözik az autizmus a lányok és fiúk, a nők és férfiak esetében. Van egy autista unokatestvérem, aki férfi, és én mindig azt gondoltam, hogy én nem lehetek autista, mert nem olyan vagyok, mint ő. Erre a megállapításra jutottam gyerekként, és annak ellenére, hogy nem értettem a szociális szabályokat, vagy olyan dolgokat, mint a divatirányzatok, mindig vágytam a barátokra és a szociális lehetőségekre. Emlékszem, mikor öt éves voltam, az iskolában a korábbi „legjobb barátomnak”, Hannah-nak új legjobb barátja lett, Michelle. Hónapokig követtem őket, miközben nem értettem, hogy hogyan tudnék kapcsolódni és része lenni a kettősüknek. Nagyon vágytam én is egy „legjobb baráttra”, és végül az anyámnak köszönhetően megismertem egy csodálatos kislányt, Claire-t, akinek én is a legjobb barátja lehettem.

Tehát a szociális nehézségeim ellenére nagyon erős volt a szociális motivációm. Nem hiszem, hogy az enyém egyedi eset lenne – sok felnőtt autista nő, akivel beszéltem, szintén azt említette, hogy szüksége van szociális életre, barátokra, partnerekre, gyakori találkozásokra. Ebből kiindulva elkezdtem kutatni, hogy lehetséges-e, hogy a szociális motiváció az egyike az autista nők és férfiak közötti különbségeknak. Autista lányok gyakran vágnak barátokra és nagy szükségük van arra, hogy egy közösséghez tartozhassanak. Autista fiúk gyakran egyedül játszanak, nem is törekszenek a szociális játékokra. Egy 2016-os kutatás megmutatta, hogy az autista lányoknak hasonlóak a szociális motivációik és a barátságaik minősége, mint a nem autista lányoké. Ezzel szemben az autista fiúk kevésbé motiváltak a szociális kapcsolatok terén, mint a nem autista fiúk, vagy mint az autista és nem autista lányok. (Sedgewick et al., 2016)

A fenti elmélet szerint a megnövekedett szociális motiváció a lányok esetében valószínűleg hatással van a szociális készségek és a szociális megismerés területére. Ez okozhatja azt is, hogy a lányok és nők sokkal ügyesebben „álcázzák” a szociális motivációjukat – megtanulnak beilleszkedni, ami lehetővé teszi, hogy utánozzák azokat a dolgokat, amiket a társaik egyébként ösztönösen tesznek. Minél több szociális tapasztalata van valakinek, annál jobban teljesít ezen a téren. Ezzel ellentétben, ha egy autista férfinak nincsenek erős szociális motivációi és társas szükségletei, nem fogja az ehhez szükséges képességeket ilyen sikeresen elsajátítani, egyszerűen azért, mert nem szerez annyi szociális tapasztalatot, vagy ha szerez, az nem érdekli őt olyan mélységben. Mások is felfigyeltek ezekre a különbségekre. Dr. Judith Gould a nők és férfiak diagnosztikájának összefüggésében beszél ezekről a különbségekről. Ő a Hans Asperger által használt „kis professzorok” kifejezésre utal, amivel leírja az autista fiúkat, akik óriási tudást halmoznak fel a különleges érdeklődési körük területén, és az általuk választott témában nagyszerű előadásokat tartanak. Ezzel ellentétben Dr. Gould az autista lányokat „kis pszichológusoknak” hívja, akik gyakran különleges érdeklődést mutatnak a körülöttük lévő emberek gondolkodása és viselkedése iránt. Azt mondja, hogy az autista lányok felnőttként gyakran tanulnak egyetemen pszichológiát, és doktori kutatásaikat gyakran a szociális területen végzik. Itt rögtön be kell ismernem, hogy az első diplomámat én is kísérleti pszichológiából szereztem az Oxfordon, jelenleg pedig PhD-hallgatóként az arcfelismerés idegtudományi hátterét kutatom...

Álca

Nézzünk egy kicsit jobban az „álcázás” mélyére – hogyan rejtjük el a szociális nehézségeinket tanult stratégiákat használva. Sok trükköt fejlesztettem ki, hogy szociálisan kompetensnek tűnjek. Másolom

a másik ember testbeszédét – ha keresztbe teszi a kezeit, én is. Folyamatosan szabályozom a szemkontaktust – nézem a partneremet és időnként elnézek, pontosan három másodperccel azt követően, hogy ő teszi. Nagyon sok szociális viselkedési formát és beszélgetési szokást az anyámtól vagy más hozzám közel állótól vettem át. 27 évig azt gondoltam, hogy a kapcsolatteremtésnek ezek a szabályai és módszerei átlagosak, mindenki így csinálja, mígnem egy orvos felhívta a figyelmemet arra, hogy a legtöbb ember számára ezek a dolgok ösztönösek, nem is kell ezeken gondolkozniuk a szociális helyzetekben.

Ahhoz, hogy megértsük ezt az álcázást, talán egy költség-haszon elemzést kellene lefolytatnunk. Ez – vagyis az álcázás – lehetővé teszi számunkra, hogy „beilleszkedjünk”, sikeresek legyünk egy állásinterjún, elvegyüljünk a munkahelyünkön, legyenek barátaink és még párt is találhassunk. De ennek az ára gyakran pusztító szorongás, történetek az ismétlődő szociális kudarcokról és pironkodásról, az ítélőképesség elhomályosodása a rögeszmés „beilleszkedési” vágy miatt. Az emberek gyakran mondták, hogy „hogyan tudsz ilyen okos ember létedre ennyire naiv lenni?”

Meg kell jegyeznünk, hogy annak ellenére, hogy a nők gyakran „álcázzák” az autizmusukat, a férfiak is tehetnek ugyanígy. Ez nem biztos, hogy csak női jellemző, ezért talán inkább a szociális motivációval hozható összefüggésbe, mintsem a nemek közötti különbözőséggel.

Mentális egészség

A diagnózis eléréséhez egy autista nő számára az egyik gyakori út a pszichiátriai rendszeren keresztül vezet. A kutatások szerint a későn diagnosztizált embereknél gyakran jelennek meg a stresszel összefüggő pszichés zavarok, mivel a mindennapi életben folyamatosan alkalmazkodniuk kell a környezetükhöz, ami igénybe veszi a szociális kompetenciákat, továbbá tele van őrzítő szenzoros ingerrel, miközben a környezet elvárja a „beilleszkedést” (Lai & Baron-Cohen, 2015). Miközben nőknél az erős szociális motiváció számos szociális kapcsolathoz vezet, mindez nagyon stresszes és szorongást keltő lehet.

Gyakori téves diagnózis autista nők esetében az „érzelmileg labilis személyiségzavar”, másnéven EUPD (vagy borderline személyiségzavar – a szerk.). Ennek jellemző tünetei az interperszonális nehézségek, amik nyilvánvalóan bőven lefedik az autista nők – szociális normák követésével kapcsolatos – nehézségeit. Autista nők gyakran dühösek a számukra ismeretlen okú, a napi rutinjukat érintő változások miatt, vagy ha a terveiket meg kell változtatniuk. Dr. Judy Eaton (2018) leírja, hogy a harag az érzelmileg labilis személyiségzavarban szenvedő embereknél gyakran az elhagyatottság átélése miatt jelenik meg, ami a korai kötődés nehézségeinek a következménye. Természetesen lehetnek olyan emberek, akiknek autizmusuk és érzelmileg labilis személyiségzavaruk is van, de az olvasmányaim tapasztalatai alapján ez a téves diagnózis mégis gyakori. Ez alapján talán lehet, hogy az autizmus női megjelenéséről való tudás hiányossága akadályozza meg az autista lányok és nők helyes diagnosztizálását.

Az állapot megfelelő időben való azonosítása enyhíti a problémákat és javítja a jóllétet, nem beszélve az évekig tartó, nem megfelelő pszichológiai és orvosi kezelések elkerüléséről. Például, mikor megtudod magadról, hogy autista vagy, az egy nagy váltás az identitásodban. Amikor én megtudtam, úgy éreztem, hogy más szemmel tudom nézni az életet. A személyiségemnek azok a részei, amelyekkel nagyon kritikus voltam – például a hosszú ideig tartó képtelenségem arra, hogy részt vegyek szociális eseményeken – megérthetővé és így megbocsáthatóvá vált. Emellett a folyamatos képzésem a

rejtőzésre nagyon fárasztó lett, gyakran éreztem emiatt szomorúnak és érzelmileg kimerültnek magam. Most, hogy már tudom, hogy a szociális képességeim az autizmussal magyarázhatók, megengedem magamnak, hogy addig legyek benne egy szociális helyzetben, amíg jól esik, és magabiztosan merjek szólni, ha szükségem van egy kis szünetre (amit én „leállásnak” hívok, és többnyire hozzá tartozik egy sötét szoba és egy hangoskönyv). Ezért én abban hiszek, hogy a diagnózis a jóllét kulcsa.

A diagnózis és azután

A nők diagnózisának másik lehetséges útja, amin saját gyerekük diagnózisát követően indulnak el. Amikor gyermeküknél tárják fel az autizmus sajátosságait és azok megjelenési formáit, megállnak és azt gondolják: „ez nagyon hasonlít ahhoz, amit én tapasztalok”. A nagy különbségek az autizmussal diagnosztizált nők és férfiak aránya között és azok a bizonyítékok, hogy ez egy hamis megoszlás azt valószínűsítik, hogy még mindig sok olyan nőt nem ismertek fel, akik beleillenek a kritériumrendszerbe.

Milyen érzés autizmus diagnózist kapni az élet egy későbbi pontján? A legjobb hasonlatot a Neurotribes szerzőjétől, Steve Silberman-tól hallottam, aki azt mondta, hogy ez olyan, mint amikor az ember megtalálja magában a rosettai követ¹. Sok ember azt állítja, hogy mindig tudta magáról, hogy nem „normális”, bármit is jelentsen a „normális”, és amikor kiderül, hogy autista, az ezért valóban egy megvilágosító pillanat.

Mi történik ezután? Sajnos sok nő számol be arról, hogy a diagnózist követően légüres térbe kerülnek, mivel lakóhelyükön nem elérhetőek szolgáltatások vagy megfelelő támogatás felnőtt autistáknak. A legtöbb szolgáltatás gyerekeknek vagy alapvető szükségletekben (mint a tisztálkodás vagy az étkezés) segítségre szoruló autista embereknek szól. A jelenleginél több támogatásra van szükségük autista felnőtteknek, leginkább azoknak, akikről úgy tűnik, hogy úsznak az árral, de a víz alatt örülten kapálóznak azért, hogy a felszínen maradjanak.

Habár sok frissen diagnosztizált nő szeretne beilleszkedni, de meg kellett tanulniuk számolni a nehézségeikkel, ennek megfelelően felkészülni, és akár még az elvárásaikon is változtatni. Például az én zajszűrő fejhallgatóm életmentő a napi buszozás során, amikor túlterhelnek a hangok. Még mindig próbálok leküzdeni azt a késztetésemet, hogy leszálljak a buszról, amikor valaki mellém ül, de gyakran megoldja a problémámat, ha megvárom a következő buszt, amin sokkal kevesebben vannak.

Azt hiszem, azok számára, akiknek autizmus diagnózisuk van, legyenek férfiak vagy nők, fiúk vagy lányok, a fő terápiás célnak annak kell lennie, hogy megtanítsanak bennünket többféleképpen is kezelni azokat a nehézségeket, amiket különböző helyzetekben tapasztalunk. Először is, hogy megértsük, hogy mik a saját erősségeink, mint például a kényszeres figyelem a részletekre, mert az segíthet nekünk munkát és hobbit találni, amiben kiemelkedőek vagyunk. A nehézségeinkre való rálátás segíthet abban is, hogy mérsékelni tudjuk azokat – például, ha csak puha pamut ruhákat viselünk, nem kell elviselnünk azt a borzasztó tapintási érzést, amit az olyan szörnyű találmányok okoznak, mint a nylon. Fontos az embereket annyira megerősíteni, hogy saját maguk hőseivé váljanak – hogy megtaláljuk a saját egyéni stratégiánkat a saját nehézségeinkre. Személy szerint nekem az olyan módszerek voltak hasznosak, mint a stressz kezelés, a mindfulness (tudatos jelenlét) és a kognitív viselkedésterápia (CBT).

¹ A rosettai kő egy méteres nagyságú ókori gránitdarab, amelyre egyazon törvényszöveget vésték fel három ABC-vel: kétféle egyiptomi írással és görögül. A rosettai kő 18. század végi felfedezése nagyban hozzájárult ahhoz, hogy a modern kor embere megértse az egyiptomi hieroglifákat. (a szerk.)

Meg kell minket találni?

Ha több autista nő van, aki észrevehetetlen, és nem is tudja magáról, hogy autista, ez felvet etikai kérdéseket is. Lehetséges, hogy ha még nem kerültek orvos vagy pszichológus látókörébe, akkor elég jól funkcionálnak, és így nincs is szükségük diagnózisra? Egy diagnózis azt is jelentheti, hogy valami nincs rendben, miközben sok autista nő talán már megtalálta a helyét a világban és boldogan él. Ez mindenképpen egy érdekes kérdés, amin érdemes gondolkozni.

Engem a nehézségek abba az irányba mozdítanak, hogy megértsem azt, hogy hogyan tudjuk legjobban támogatni mind autista gyerekeket, mind felnőtteket, akiknek különböző motivációik és céljaik vannak. Az az álmom, hogy klinikai szakpszichológus legyek. Többen azt mondták, hogy én soha nem lehetek az, mert autista vagyok... az ő értelmezésükben nekem gyenge szociális képességekkel kell rendelkezniem. Azonban nekem a szociális motivációm olyan gyakorlatot adott, amely ugyanolyan kompetenssé tett szociális téren, mint sok felnőtt nem autista embert, így én ezt már nem látom akadálnak a választott munkámban. Az én tanácsom az autista nőknek vagy lányoknak nagyon egyszerű. Margaret Atwood Pénélopeia című könyvében ezt írja: *„a víz mindig arra megy, amerre akar, és végül semmi sem állhatja útját. A vízcsepp kivázza a követ. Emlékezz erre gyermekem. Emlékezz rá, hogy felerészben víz vagy. Ha nem tudsz áttörni egy akadályon, kerüld meg! Így tesz a víz.”*² Ugyanez alkalmazható az autista nőkre – ha nem tudsz a neurotipikus úton haladni, találd meg a saját utadat.

Felhasznált irodalom:

Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Science*, 6(6), 248–254.

Bird, G. & Viding, E. (2014). The self to other model of empathy: Providing a new framework for understanding empathy impairments in psychopathy, autism, and alexithymia. *Neuroscience and Biobehavioral Review*, 47, 520–532.

Eaton, J. (2018). A guide to mental health issues in girls and young women on the autism spectrum. London: Jessica Kingsley.

Hendrickx, S. (2016, 1 April). What you see is not what you get: Life as a female autistic [Blog post]. Standard Issue. Available at <http://standardissuemagazine.com/voices/see-not-get-life-female-autistic>

Lai, M.C. & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013–1027.

Sedgewick, F., Hill, V., Yates, R. et al. (2016). Gender differences in the social motivation and friendship experiences of autistic and non-autistic adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1297–1306.

Eloise Stark PhD jelölt az Oxfordi Egyetem Pszichiátriai Karán. eloise.stark@psych.ox.ac.uk

Fordította: Mádi-Szabó Eszter. Lektorálta: Simó Judit, Petri Gábor

² Fordította: Géher István.