

Zespół Aspergera (AS) stanowi element spektrum autystycznego. Autyzm jest „zaburzeniem neurorozwojowym”, które – mówiąc najprościej – wpływa na sposób, w jaki osoba chora myśli i postrzega otaczający ją świat.

Zespół Aspergera znajduje się na tak zwanym „wysokofunkcjonującym” końcu spektrum autystycznego. Oznacza to, że o ile prawdopodobne jest posiadanie przeciętnej lub ponadprzeciętnej inteligencji oraz w miarę bezproblemowe uczenie się nowych umiejętności, istnieją obszary, takie jak interakcje społeczne czy komunikacja, które mogą przysparzać osobie chorej pewne trudności.

Zespół Aspergera został nazwany na cześć Hansa Aspergera, który w 1944 roku opisał przypadki tej choroby. Współczesna definicja zespołu Aspergera została ustalona w 1980 roku. Wiedza społeczeństwa na temat choroby i jej zrozumienie są coraz pełniejsze, po części ze względu na coraz częstsze poruszanie tego tematu w mediach.

Nie istnieją żadne fizyczne cechy charakterystyczne dla osoby znajdującej się na spektrum autystycznym, dlatego chorobę tę określamy mianem „ukrytej niepełnosprawności”. Przyjmuje się, że około 1,1% populacji w Wielkiej Brytanii znajduje się w którymś punkcie spektrum autystycznego. Jest to choroba na całe życie, co oznacza, że stanowi część osobowości osoby chorej, jej nieodłączny element, choć wielu osobom udaje się znaleźć różne sposoby radzenia sobie z niektórymi trudnościami (nazywamy je strategiami radzenia sobie w trudnych sytuacjach – ang. *coping strategies*).

Autyzm określa się mianem „spektrum zaburzeń”, ponieważ z chorobą tą związanych jest wiele różnych cech. U różnych osób występują różne cechy, a u każdej z nich będą one występowały w różnym stopniu. Oznacza to, że każda osoba cierpiąca na zespół Aspergera jest zupełnie wyjątkowa!

Cechy te można podzielić na trzy różne grupy: komunikację, interakcje społeczne oraz elastyczność myślenia. Wysoki poziom lęku oraz problemy sensoryczne są również silnie powiązane z tym zespołem.

Oprócz pewnych trudności, występuje również wiele pozytywnych cech typowych dla tego zespołu, takich jak uczciwość, niezawodność, dbałość o szczegóły, staranność i perfekcjonizm. Wiele osób, w tym także organizacja Autism West Midlands, cieszy się z faktu, że zespół Aspergera przydaje światu takiej „neuro-różnorodności”!

Sytuacje społeczne

Wiele osób z zespołem Aspergera nie radzi sobie dobrze w sytuacjach społecznych. Niektóre z nich mogą nie być zainteresowane interakcją z innymi ludźmi i wolą spędzać czas same. Inne *chcą* przebywać w towarzystwie innych osób i budować z nimi relacje, ale niezbyt dokładnie rozumieją owe „niepisane zasady” współżycia społecznego i nieuchronnie popełniają pewne błędy. Reguły społeczne w dużej mierze zależą od tego, z kim rozmawiamy i w jakiej sytuacji się znajdujemy. Oznacza to, że rozmowa z innymi może być nieprzewidywalnym i stresującym doświadczeniem!

Bardzo często osoby dotknięte chorobą AS nie czują się dobrze w dużych grupach i zatłoczonych miejscach. Czasami może to mieć związek z występującymi u tych osób trudnościami w odbiorze bodźców zmysłowych z powodu wysokiego poziomu hałasu w ich otoczeniu itp. Osoby cierpiące na AS mają czasem problemy z utrzymaniem bezpośredniego kontaktu wzrokowego oraz mogą odczuwać dyskomfort z powodu przebywania bardzo blisko drugiej osoby.

Włączenie się do rozmowy lub jej zainicjowanie często stanowi wyzwanie dla osób dotkniętych zespołem AS, podobnie jak właściwe rozpoznanie występujących w jej trakcie różnych sygnałów społecznych, np. kiedy należy oddać głos innej osobie albo kiedy druga osoba nie jest zainteresowana rozmową z nami i należy przestać mówić. Dzieje się tak dlatego, że osoby z AS mają zazwyczaj trudności z właściwą interpretacją mowy ciała, wyrazu twarzy i tonu głosu. Zazwyczaj w znacznie większym stopniu polegają one na wypowiedzianych słowach. Osoby niedotknięte autyzmem często lepiej komunikują swoje uczucia w sposób niewerbalny.

Niektóre osoby z zespołem Aspergera potrzebują czasu na przetworzenie tego, co się do nich mówi. W tym czasie przetwarzają wypowiedziane do nich słowa i zastanawiają się, jakiej udzielić odpowiedzi. W bezpośredniej rozmowie czy też w rozmowie telefonicznej nie zawsze jest jednak na to czas, dlatego wiele osób dotkniętych AS woli pisemne formy komunikacji, takie jak poczta e-mail lub wiadomości tekstowe.

Użycie języka

U osób z zespołem Aspergera zazwyczaj nie występują żadne opóźnienia w nauce języka. Mogą mieć jednak trudności z rozpoznaniem, jak słowa są używane w różnych sytuacjach. Problemy mogą stwarzać zwroty, powiedzenia i sarkazm, ponieważ ukryte znaczenia i podteksty mogą być dla osób z AS mylące. Na przykład, gdyś ktoś niechcący przewróci drugiej osobie szklankę z napojem, inna osoba może powiedzieć: „Dobra robota!”, co nie znaczy, że rzeczywiście chce pogratulować tej osobie jej wyczynu. Niektóre osoby z AS mają bardzo bogaty zasób słownictwa, ale mogą nie wiedzieć, jak je dostosować do różnych sytuacji. Czasami ich komunikacja może wydawać się nazbyt oficjalna. Zrozumienie tego, jak ludzie komunikują się w różnych sytuacjach, może również wydawać się bardzo skomplikowane i kłopotliwe. Na przykład, podczas gdy rozmowa towarzyska na temat pogody z nieznanym na przystanku autobusowym jest powszechnie akceptowana, to jednak dzielenie się sprawami osobistymi już nie jest. Kolejny przykład może stanowić grupa przekomarzających się przyjaciół, którzy żartują z siebie nawzajem. Sytuacja taka nie zawsze jest dopuszczalna w bardziej oficjalnym kontekście, na przykład w miejscu pracy.

Czasami ludzie z AS uczą się słów i zwrotów nie do końca rozumiejąc, co tak naprawdę znaczą. Mogą ich czasem używać w niewłaściwym kontekście. Bardzo trudno jest osobie z AS wyrazić, co myśli i czuje, co może być dla niej bardzo frustrujące!

Elastyczność myślenia

Radzenie sobie z bardzo nieprzewidywalnym otoczeniem może być wyjątkowo trudne dla osób z zespołem Aspergera. Osoby takie wolą rutynę od spontaniczności i niespodzianek. Nieplanowane zmiany mogą przysparzać im trudności, ponieważ już włożyły wiele wysiłku i myśli w to, by przewidzieć przebieg danej sytuacji.

Często osoby te znajdują schronienie w rzeczach, które są im dobrze znane. Osoba z AS może poświęcać dużo czasu koncentrując się na jakichś szczególnych zainteresowaniach, jednak nie zawsze są to zainteresowania podzielane przez innych. Osobie z AS może sprawiać przyjemność mówienie o jej szczególnych zainteresowaniach, ale może nie być w stanie ocenić, czy osoba, z którą rozmawia podziela jej entuzjazm.

Szczególnie trudne dla osób z AS wydaje się być patrzenie na sprawy z punktu widzenia innej osoby. Trudno jest im wczuć się w emocje innej osoby (zrozumieć, jak one się czują, mimo iż same nie miały podobnych doświadczeń).

Ocena konsekwencji podejmowanych przez nie działań oraz tego, co może się wydarzyć w danej sytuacji, również może przysparzać duże trudności. Wiele osób z AS szuka otuchy u innych w celu złagodzenia wynikającego z tego niepokoju. Poznawanie nowych ludzi i nowych miejsc może być poważnym powodem do niepokoju. Pomóc może poświęcenie czasu na zaznajomienie się z daną sytuacją (obejrzenie zdjęć lub wcześniejsze odwiedzenie nowego miejsca).

Pomimo napotykanych w tym obszarze trudności, występuje także wiele pozytywnych aspektów zespołu Aspergera. Niektóre osoby z AS, mające jakieś szczególne zainteresowania, stają się ekspertami w swojej dziedzinie. Wiele osób ma doskonałą pamięć do bardzo konkretnych szczegółów albo potrafi świetnie się na czymś skupić przez długi okres czasu.

Lęki

Osoby z AS często doświadczają wyższego poziomu lęku niż osoba „neurotypowa” (nieautystyczna). Rzeczy, które mogą wydawać się bardzo proste dla osoby niedotkniętej zespołem AS, takie jak wejście do autobusu czy spotkanie nowej osoby, mogą wywoływać silny lęk u osoby z AS. Jeśli coś potoczy się nie po jej myśli, albo gdy wydarzy się coś niespodziewanego, może okazać się to dla niej przytłaczające i nie do zniesienia. Kiedy tak się dzieje, często określa się taką sytuację mianem „kryzysu” lub „załamania nerwowego”.

Stopień jego nasilenia oraz czas trwania mogą się różnić w zależności od osoby. W tym czasie jest im bardzo trudno wyjaśnić innym, co czują. Pomocne zazwyczaj okazuje się znalezienie miejsca, w którym mniej jest bodźców zmysłowych (gdzie panuje cisza i spokój), lub poświęcenie czasu na jakieś szczególne zainteresowanie lub zrobienie czegoś, co jest znajome dla osoby z AS. W przypadku niektórych osób pomocne może być także znalezienie sposobu na wyrażenie emocji bez konieczności używania słów, na przykład przy użyciu skali od 1 do 5, gdzie 1 oznacza spokój, a 5 – kryzys).

Bodźce zmysłowe

Istnieje pięć zmysłów: wzrok, słuch, powonienie, smak i dotyk. Osoby z AS mogą niekiedy być nadwrażliwe lub niewystarczająco wrażliwe na każdy z tych zmysłów. Jedna osoba może nie lubić jasnego światła i hałasu, czasami do tego stopnia, że wywołują one u nich fizyczny ból, inna zaś może uwielbiać stymulacje poprzez bodźce zmysłowe. Osoby z AS często zupełnie inaczej odbierają otaczający ich świat niż osoby zdrowe. Na przykład, brzęczenie lodówki czy żarówki może być ledwo zauważalne dla osoby niedotkniętej zespołem Aspergera, ale może być nie do zniesienia dla osoby nim dotkniętej. Niewłaściwe bodźce zmysłowe, jak również nadmierna ich ilość, mogą prowadzić do załamania nerwowego.

Wsparcie

Dla wielu osób z AS duże znaczenie mogą mieć wsparcie i zrozumienie otaczających ich osób. Niektóre osoby mogą chcieć zapoznać się ze strategiami radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Od ciebie zależy, ile wsparcia uznasz za konieczne. Dzwoniąc na infolinię organizacji Autism West Midlands możesz uzyskać informację na temat tego, jakie formy pomocy są dostępne i w jaki sposób można uzyskać do nich dostęp.

Możesz się z nimi skontaktować dzwoniąc na numer 030303 00 111 lub pisząc na adres poczty e-mail info@autismwestmidlands.org.uk.

Literatura

“The Complete Guide to Asperger Syndrome” – Tony Attwood

“Pretending to be Normal: Living with Asperger’s Syndrome” – Liane Holliday Willey

“Freaks, Geeks and Asperger Syndrome: A User Guide to Adolescence” – Luke Jackson